

**Univerzita Karlova v Praze**

**1. lékařská fakulta**

Studijní program: Ošetrovatelství

Studijní obor: Všeobecná sestra



**Markéta Boháčová**

Kvalita života s epilepsií

The Quality of Life with Epilepsy

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. et Ing. Klára Burišková

Praha, 2015

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité prameny a literaturu. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 29. 4. 2015

Markéta Boháčová

BOHÁČOVÁ, Markéta. *Kvalita života s epilepsií. [The Quality of Life with Epilepsy]*. Praha, 2015. 58 s., 6 příl. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Ústav teorie a praxe ošetrovatelství. Vedoucí práce Mgr. et Ing. Burišková, Klára.

Děkuji Mgr. et Ing. Kláře Buriškové za obětavou odbornou pomoc a vstřícný přístup při psaní bakalářské práce. Dále děkuji zdravotnickým pracovníkům Thomayerovy nemocnice a Nemocnice Na Františku, kteří se podíleli na distribuci dotazníků. V neposlední řadě bych ráda poděkovala své rodině, která mi poskytla podporu v době mého studia.

## **Abstrakt**

**Úvod:** U osob, které trpí chronickým onemocněním, jako je epilepsie, není vyléčení často dosažitelné a pacienti se s následky a omezeními, které s nemocí přicházejí, potýkají mnohdy celý život. Dosažení určité kvality života (QoL) je důležitým výsledkem zdravotní péče. Z tohoto důvodu je nutné se již při stanovení této diagnózy jejím hodnocením zabývat. Hlavním cílem této práce bylo zjistit a zhodnotit úroveň kvality života u lidí trpících epilepsií pomocí dotazníku QOLIE-31 se zaměřením na odlišnosti mezi pohlavím, věkovou kategorií a společenským dopadem tohoto onemocnění.

**Metodika:** Skupinu respondentů tvořili pacienti z odborné ambulance Thomayerovy nemocnice (33 respondentů: 36,66 %), dále z poradny pro epileptické a neepileptické záchvaty (17 respondentů: 24,29 %), lůžkového oddělení neurologie (12 respondentů: 17,14 %) v Nemocnici Na Františku. Sběr dat probíhal od 15. prosince 2014 do 30. ledna 2015. Bylo distribuováno 160 dotazníků a návratnost dosáhla 62 (38,75 %) respondentů, z nichž 53,23 % tvořili ženy a 46,77 % muži.

**Výsledky:** Při hodnocení kvality života epileptiků bylo zjištěno, že ženy ve věkové kategorii 18-29 let a nad 50 let věku hodnotily svoji kvalitu života lépe než muži. Ženy v těchto věkových kategoriích udávaly bod č. 10 (nejlepší kvalita života) až 6x (23,81 %) zatímco muži pouze 1x (6,25 %). Ve věkové kategorii 30-50 let hodnotily ženy a muži kvalitu života téměř vyrovnaně. Všichni respondenti jsou si vědomy možných nežádoucích účinků antiepileptik na fyzické i psychické zdraví, ale více se obávají negativních změn v oblasti psychické. Epilepsie má největší negativní vliv na zaměstnání u mužů z věkové kategorie 30-50 let věku. U mužských respondentů byly zjištěny velké, stálé obavy a strach z možných epileptických záchvatů (24,13 %) v porovnání s ženami (9,10 %).

**Závěr:** Kvalita života epileptiků je zhoršena z důvodu samotné, chronické diagnózy epilepsie. Dále se zde však podílejí další faktory jako např. vliv společnosti, psychosociální přístup k těmto lidem, omezená nabídka pracovní místa atd. Některé z těchto faktorů můžeme alespoň částečně eliminovat osobním, empatickým přístupem, vytvořením vhodných sociálních podmínek nebo dostatečnou informovaností pacientů, rodinných příslušníků i široké veřejnosti.

**Klíčová slova:** epilepsie, kvalita života, epileptický záchvat

## **Summary:**

**Background:** People who suffer from chronic disease like epilepsy where curing isn't often achievable are dealing with consequences and limitations to the end of their lives. The achievement of optimal level of quality of life is important result of medical care. From this reason is necessary to concern evaluation during the process of diagnosis.

The main goal of this bachelor's work was to find out and evaluate the level of quality of life of epileptics with help by questionnaire QOLIE-31 with focus on differences between gender, age category and social impact of this disease.

**Methods:** Respondents were gained from specialized ambulance of Thomayer hospital (33 respondents: 36,66 %) next from counselling for epileptic and non-epileptic seizures (17 respondents: 24,29 %) and from the neurological ward of Hospital Na Františku (12 respondents: 17,14 %). The data were gathered from 15th of December 2014 to 30th of January 2015. It was distributed 160 questionnaires and 62 (38,75 %) of them were returned (women: 53,23 % and men: 46,77 %).

**Results:** During the resulting the quality of life of epileptics was found out that the women in age category 18-29 and above 50 has evaluated their quality of lives better than man. Woman in these age categories has filled answer number 10 (the best quality of life) 6 times (23,81 %) while men only once (6,25 %). In age category 30-50 years women and men has evaluated their quality of life almost equally. All respondents are deliberated with all possible undesirable effects of antiepileptics to physical and mental state, but they are more worried by the changes in the physical state. Epilepsy has biggest negative effect on man employment in age category 30-50 years. They were found out big and permanently fear from possible epileptic seizures from men (24,13 %) in comparison with woman (9,10 %).

**Conclusions:** Quality of life of those people is getting worse by chronic disease – epilepsy. There are another factors involved, like a social influence, psycho-social approach against those people, work offer, etc. Quality of life of those people is getting worse by disease, another factors like We can eliminate most of those factors by our own behaviour, empathic approach, create suitable conditions or by providing informations to patients, family members and to the public.

**Keywords:** epilepsy, the quality of life, epileptic seizure

## Obsah

1	Úvod .....	8
2	Teoretická část .....	10
2.1	Kvalita života .....	10
2.1.1	Modely kvality života .....	10
2.1.2	Přehled nástrojů .....	10
2.1.3	QOLIE-31 .....	11
2.1.4	Hodnocení kvality života s epilepsií v zahraničních studiích .....	11
2.2	Epilepsie .....	16
2.2.1	Anatomie a fyziologie nervových buněk .....	16
2.2.2	Příčina epilepsie .....	16
2.2.3	Druhy epileptických záchvatů .....	17
2.2.4	Generalizované záchvaty .....	17
2.2.5	Parciální záchvaty .....	18
2.2.6	Status epilepticus .....	18
2.2.7	Diagnostika epilepsie .....	19
2.2.8	Terapie epilepsie .....	19
2.2.9	Konzervativní léčba a preventivní režim .....	20
2.2.10	Chirurgická léčba .....	22
2.2.11	Žena a epilepsie .....	22
2.2.12	Antiepileptika a sexuální život .....	23
2.2.13	Epilepsie a psychika člověka .....	24
2.3	První pomoc u epilepsie .....	24
3	EMPIRICKÁ ČÁST .....	26
3.1	Cíle výzkumu .....	26
3.2	Metodika výzkumu .....	26
3.3	Analýza dat .....	27
3.4	Charakteristika souboru respondentů .....	27
3.5	Výsledky výzkumu .....	27
3.6	Diskuze .....	38
3.7	Závěr .....	41
4	Seznam použité literatury .....	42
5	Seznam použitých zkratk .....	45
6	Přílohy .....	46

# 1 Úvod

Epilepsie je nemoc, která do značné míry zasahuje do psychické, fyzické, sociální a duchovní oblasti života jedince a jeho nejbližší rodiny. Mám vlastní zkušenost se spolužitím v jedné domácnosti s epileptikem a vím, jaký může mít epilepsie vliv zejména na psychiku člověka, společenské postavení, zájmy, zaměstnání, přestavbu interiéru a na další podstatné složky v životě člověka. Také pozměněný životní režim a užívání medikamentózní léčby má vliv na duševní a fyzickou stránku osoby trpící touto nemocí. Jako osoba se zdravotním vzděláním a zároveň člen rodiny, ve které žije epileptik, mohu pozorovat fyzické a psychické změny objevující se na člověku s epilepsií. Z tohoto důvodu jsem se rozhodla zaměřit se na hodnocení a kvality života lidí s epilepsií. Také mě zajímalo, jestli jsou si lidé s epilepsií vědomi nežádoucích účinků antiepileptik na fyzické a psychické zdraví člověka. Zda si těchto nežádoucích faktorů, všímají více epileptici z věkové skupiny 18- 29 let, 30-50 let nebo respondenti z věkové kategorie nad 50 let věku. Dále se v této práci zabývám otázkou, zda se epileptických záchvatů obávají více muži nebo ženy a ve které věkové skupině je strach pocítován nejsilněji. Hlavním důvodem, proč se zabírám tímto tématem, je fakt, že obavy a strach z epileptického záchvatu, možného poranění či „znemožnění se“ na veřejnosti se podílejí na zhoršení lidské psychiky u tohoto onemocnění. Další vliv na psychickou stránku člověka má zcela jistě náročnější společenské uplatnění a využití volného času. Do jaké míry tedy epilepsie ovlivňuje tyto faktory a na kterou věkovou kategorii má největší negativní dopad?

Kvalita našeho života je nepostradatelnou součástí našeho žití. Je ovlivněna mnohými faktory, které můžeme měnit, tak abychom zlepšili podmínky pro spokojenější život. K tomu, abychom zhodnotili kvalitu života, se v současné době používají různé metody, od nástrojů k měření obecně pojaté kvality života a zdravotního stavu až ke specifickým nástrojům, kde se snažíme nalézt přesné faktory, které souvisí s daným onemocněním a které jej značně ovlivňují. Proto jsem se rozhodla použít v tomto výzkumu dotazník QOLIE-31, který se řadí pod specifický nástroj používaný v klinickém oboru neurologie a obsahuje otázky, týkající se důležitých faktorů ovlivňujících žití člověka s epilepsií.

Potřebu sledovat kvalitu života u lidí s epilepsií také podmiňuje fakt, že v České republice narůstá v posledních letech, stejně jako ve světě počet epileptiků. Za rok 2011 bylo podle dat ÚZIS evidováno celkem 84 149 epileptiků, za rok 2012 bylo zaznamenáno 84 918 lidí trpících epilepsií a za rok 2013 bylo evidováno celkem 86 919 lidí s epilepsií. V těchto letech bylo evidováno nejvíce epileptiků ve věkové skupině 20 – 64 let (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, roční výkaz o činnosti ZZ, 2014). Jelikož nejpočetnější věkovou skupinu tvoří dospělí jedinci v aktivním věku, rozhodla jsem se zaměřit výzkumnou práci právě na tuto část populace.



Tato práce by mohla z teoretické ba dokonce i z praktické části sloužit jako materiál pro nově diagnostikované epileptiky, kteří hledají informace o epilepsii. Tento výzkum by mohl vést k zamyšlení zdravotnického personálu a lidí obecně k uvědomění si faktorů této nemoci a také uvědomění si vlastního chování, které může ovlivnit kvalitu života epileptiků. Výsledky této práce by mohli sloužit jako podklad pro další rozsáhlejší studie na toto téma.

## **2 Teoretická část**

### **2.1 Kvalita života**

Kvalita života je jedincem vnímaná vlastní pozice v životě, v kontextu své kultury a hodnotového systému, ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Takto chápaná kvalita života je ovlivňována zdravím jedince, jeho psychickým stavem, osobními postoji, sociálními podmínkami a vztahy k vlastnímu prostředí (Csisko, 2013).

V ošetrovatelské sféře můžeme kvalitu života chápat tak, že kvalita každého jedince je ovlivněná aktuálním uspokojením či nespokojením primárních a sekundárních potřeb člověka.

U osob trpících chronickým onemocněním, jako je epilepsie, kdy vyléčení není často plně dosažitelné, je kvalita života (QoL- Quality of life) pozměněna a je závislá na poskytované zdravotní péči. Do kvality života těchto lidí patří z oblasti subjektivních termínů psychická pohoda (spokojenost se životem, dosahování úspěchů a štěstí), tělesná a duševní pohoda, funkční stav, sociální a interpersonální pohoda. Patří sem i objektivní měřitelné termíny, jako jsou tělesné funkce, zaměstnanost, výdělek či obecně- socio-ekonomické postavení (Bajaček 2005, s. 2).

#### **2.1.1 Modely kvality života**

Modely hodnocení kvality života nám pomáhají vymezit koncepty. Modely můžeme rozdělit na interakční, hierarchické, prediktivní a modely založené na významu. Do modelů hierarchických se řadí model HRQoL, model WHOQOL a model kvality života „3B“. Modely interakční znázorňují vztahy mezi kvalitou života a jejími determinantami. Prediktivní modely se využívají při komparaci kvality života u pacientů s různým sociokulturním kontextem pro účel predikce kvality života těchto lidí. Poslední kategorií je model založený na významu, kde je kvalita života vymezována z perspektivy pacientů (Gurková, 2009, s. 104).

#### **2.1.2 Přehled nástrojů**

Všeobecně se nástroje k měření kvality života dělí na dvě základní skupiny. První velkou skupinu tvoří generické nástroje, které slouží k měření kvality života a zdravotního stavu. Do této skupiny patří například nástroj SIP, který hodnotí různé subškály (spánek, oddech, mobilita, sociální interakce, emocionální život, péči o tělo, komunikaci, práci, rekreační aktivity, stravování, pohybová aktivita a péče o domácnost) dále nástroje NHP, SF-36, RQ-5D, WHOQOL-BREF, PCASEE, QLP, PGWB, které hodnotí další subškály.

Druhou velkou skupinu tvoří specifické nástroje měření kvality života. Tyto nástroje slouží k tomu, aby co nejlépe a nej přesněji indentifikovaly faktory, které bezprostředně souvisí s konkrétním onemocněním a ty pak ovlivňují kvalitu jejich života. Specifické nástroje se následně používají v různých oborech zdravotnictví, například specifické nástroje měření kvality života pacientů s neurologickými chorobami. V tomto klinickém oboru najdeme využití při měření kvality života u pacientů s Parkinsonovou chorobou, sklerózou multiplex, náhlé mozkové příhodě a epilepsie. K měření kvality života u epilepsie se používá QOLIE s 89 složkami (QOLIE – 89), s 31 složkami (QOLIE-31) a s 10 složkami (QOLIE-10) (Gurková, 2009, s. 144-149, 163).

### **2.1.3 QOLIE-31**

QOLIE-31 patří mezi specifické metody hodnocení kvality života pro určitou diagnózu, epilepsii (Gurková 2011). Původní americká verze tohoto dotazníku pochází z roku 1993 a obsahuje 7 multipoložkových škál. Tyto škály se týkají zdravotních oblastí (strachu ze záchvatu, životní spokojenosti, celkové kvality života, energií/únavou, kognitivními funkcemi, léčebným efektem a schopností zařadit se do společnosti). Celkové skóre QOLIE- 31 se získá jako vážený průměr dílčích skóre jednotlivých multipoložkových škál (Vickrey et al., 1993).

### **2.1.4 Hodnocení kvality života s epilepsií v zahraničních studiích**

V České republice a v jiných zemích světa se provádí mnoho výzkumů sloužících pro určení kvality života epileptiků. Musíme mít však na paměti, že každá země se liší životními podmínkami obyvatel, kvalitou zdravotní péče a její dostupností, životními postoji a hodnotami, mezilidskými vztahy, vzděláním, ekonomikou, životní úrovní apod. Nemůžeme proto přesně srovnávat výsledky výzkumu s použitím stejného dotazníku, musíme zohlednit specifika země, kde byl výzkum prováděn. Cílem těchto výzkumů je určení faktorů zhoršujících kvalitu života a jejich následná eliminace nebo, dokonce jejich odstranění

V tabulce č. 1 jedna jsou uvedeny výzkumy zabývající se kvalitou života epileptiků v různých zemích světa. K výběru vhodných studií předcházela systematická rešeršní analýza. Byly využity elektronické databáze Web of Knowledge, Scopus, a PubMed/Medline. Pro potřeby bakalářské práce bylo vytipováno celkem 9 nejvhodnějších studií.

Tabulka č. 1: Výsledky výzkumů kvality života u lidí s epilepsií ve vybraných zemích (zdroj: Boháčová, 2015)

AUTOR	ZEMĚ A ROK VYDÁNÍ	NÁZEV	METODY VÝZKUMU	VÝSLEDKY VÝZKUMU
Ebrahimi A., Barekatain M., et al.	2013 (Irán)	Psychometric properties and validation of Persian version of quality of life in epilepsy inventory (QOLIE – 89)	Psychometri-cká průřezová studie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- zjištěna diskriminační validita založená na všeobecných zdravotních ukazatelích, úrovních deprese a reakcích na léky</li> <li>- nejlepší kvalita života byla zjištěna v oblasti fyzických funkcí</li> <li>- nejslabší stav byl zjištěn v souvislosti s obavami o epileptické záchvaty</li> <li>- lepší výsledky zjištěny u epileptiků bez depresí</li> </ul>
Brusturean – Bota E., et al.	2013 (Rumun-sko)	Assessment of quality of life in patients with epilepsy	QOLIE - 31	<ul style="list-style-type: none"> <li>- věk – negativní korelace téměř se všemi složkami QOLIE</li> <li>- pohlaví + rodinný stav – neovlivňuje kvalitu života</li> <li>- delší doba onemocnění → horší kvalita života</li> <li>- frekvence záchvatů – nezávislý vliv na kvalitu života, ale typ a příčina záchvatů má vliv na kvalitu života epileptiků</li> </ul>

Nagarathnam M., Vengamma B., et al.	2014 (Indie)	Assessment of quality in epilepsy in Andhra Pradesh	Multivariační regresní analýza	- kvalita života epileptiků je nižší než kvalita obyvatelstva bez epilepsie - epileptici bydlící na venkově → nižší finanční příjem → snížená kvalita života - reakce na diagnózu, stres spojený s nemocí → zhoršení kvality života epileptiků
Mohamed S., Gill JS., Tin Tan Ch.	2012 (Malajsie)	Quality of life patients with epilepsy in Malaysia	Průřezová studie	- deprese zvyšuje frekvenci výskytu epileptických záchvatů → snižuje kvalitu života lidí s epilepsií
Taylor RS., Sander JW., et al.	2011 (Velká Británie)	Predictors of health – related quality of life and costs in adults with epilepsy: a systematic review	Průřezová studie	- vyšší frekvence záchvatů, těžších deprese a úzkosti jsou spojeny s nižší kvalitou života
Todorová KS., Veliková VS., et al.	2013 (Bulhar-sko)	Psychometric properties of the Bulgarian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE – 31)	QOLIE – 31, MKN- 10 → vyhodnocováno Scale (HAMD -17)  faktorová analýza Multitrait/ Multi- item	- diskriminační validita byla prokázána rozdílem QOLIE – 31 mezi pacienty s různými frekvencemi záchvatů, postavením v zaměstnání, úrovní depresí a úrovní vzdělání

Edefonti V., Bravi F., Turner K., et al.	2011 (Itálie)	Health- related quality of life in adults with epilepsy: the effect of age, age at onset and duration of epilepsy in a multicentre Italian study	Multicentriová studie, hodnocení Epi-QOL, regresivní modely	<p>- jednoduché regresivní modely → věk+ doba trvání epilepsie = negativní prediktory celkové Epi- QOL→ čím vyšší věk a delší doba trvání epilepsie → nižší celkové skóre Epi- QOL</p> <p>- více regresivní modely - čím delší doba trvání epilepsie → negativní prediktor celkové Epi- QOL v obou párových modelech QOL , věk zde byl ale významně negativní jen v modelu na počátku</p> <p>- upravené regresivní modely → ukázaly, že faktory související s věkem nemají nyní významný vliv na kvalitu života (ale doba trvání ano)</p>
Vilanveva K., Martín J., et al.	2013 (Španělsko)	Quality of life and economic impact of refractory epilepsy in Spain – Espera study	Espera study, Qolie 31 – P, EQ -5D- 3L NDDIE	- pacienti bez záchvatů vykazovali nižší výskyt závažných depresí ve srovnání s rezistentními epileptiky

Westerhuis W., Zijlmans M., et al.	2011 (Holandsko)	Coping style and quality of life in patients with epilepsy – a cross- sectional study	Průřezová studie  HRQoL	<p>- důležitý osobní styl vyrovnávání se s epilepsií než vyrovnávání se podle objektivních měřítek v počtu záchvatů</p> <p>- charakteristika osobního stylu zvládnutí vyrovnání se s epilepsií má být více zohledňována a brána na vědomí zdravotníkem před běžnou charakteristikou standardního stylu zvládnutí tohoto onemocnění</p> <p>- dále bylo zjištěno, že ženy mají více aktivnější myšlenky k zvládnutí osobního stylu onemocnění než populace v Holandsku</p>
--	---------------------	---	-------------------------------	--

## **2.2 Epilepsie**

Epilepsie je onemocnění charakterizované opakovanými epileptickými záchvaty. Při epileptickém záchvatu dojde z fyziologického hlediska k náhlé a přechodné poruše mozkové kortikální aktivity, k nekontrolovatelnému elektrickému výboji v šedé hmotě mozkové, který trvá několik sekund či minut, výjimečně hodin. Po odeznění tohoto stavu, tedy v mezi záchvatovém období, může být nemocný bez obtíží (Ambler, 2006, s. 189).

### **2.2.1 Anatomie a fyziologie nervových buněk**

Nervové buňky (nazývané neurony) jsou biochemicky i anatomicky specializované buňky schopné přenosu signálu a synaptického kontaktu s jinými neurony, vedoucí informaci uvnitř CNS do zbytku těla neuronu nebo z něj. Neurony obsahují plazmatickou membránu, jádro, jadérko, jadernou membránu, neuroplazmu a organely. Neurony mají morfologicky a funkčně odlišné oblasti, které se specializují na přenos signálu: axon, dendrity a synapse (Fišar, 2012, s. 44). Axon též nazývaný neurit je tenký výběžek vycházející z neuronového těla, který vede vzruchy směrem od buňky. Dendrity jsou menší výběžky, které vedou vzruchy směrem k buňce. Důležitou složkou nervového systému je přenos vzruchů z jednoho neuronu na druhý, který se uskutečňuje v synapsích (Ambler, 2006, s. 14).

Synapse jsou specializované oblasti buněčného kontaktu, které umožňují přenos informace z jednoho neuronu na druhý nebo mezi neurony a receptorovými či efektorovými buňkami (Fišar, 2012, s. 46).

### **2.2.2 Příčina epilepsie**

Patogenním mechanismem vzniku epilepsie je epileptické ložisko. Jde o různě rozsáhlou populaci neuronů s patologickou elektrickou aktivitou. Objevuje se zde porušený stav klidové polarizace a dále porušení stavu v akční depolarizaci povrchové membrány neuronu, což způsobuje hyperexcitabilitu. V ložisku dochází k abnormálním neuronálním výbojům s projevy hyperautorytmicity a hypersynchronie.

Mezi hlavní příčiny epilepsie řadíme jakoukoli lézi mozku, která byt jen částečně poškodí neuron. Můžeme zařadit například perinatální hypoxii a ischemii, porodní trauma, akutní infekci, kongenitální malformace a genetické poruchy, metabolické poruchy aj. Obecně rozdělujeme epilepsii z hlediska etiologie na primární, sekundární a kryptogenní (Ambler, 2006, s. 189-190).



### 2.2.3 Druhy epileptických záchvatů

Epileptické záchvaty dělíme na dvě základní skupiny. První skupinu tvoří parciální záchvaty, pro které je typická abnormální elektrická aktivita v ohraničeném místě mozkové kůry, tzv. epileptogenní zóně. Druhou skupinu tvoří záchvaty generalizované, které postihují symetricky obě mozkové hemisféry (Vojtěch, 2000, s. 14).

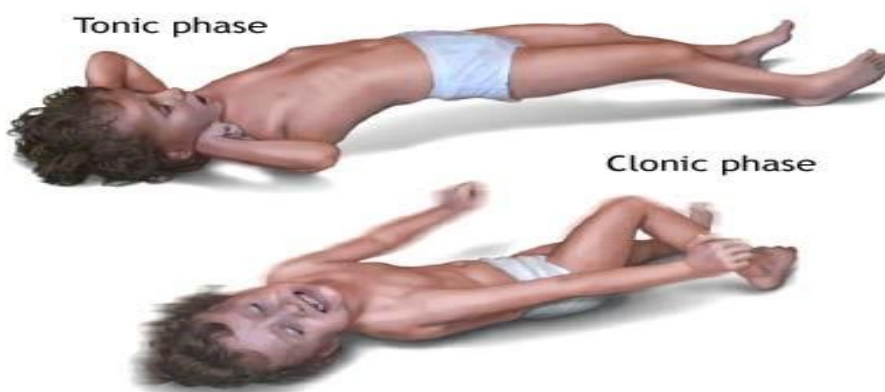
### 2.2.4 Generalizované záchvaty

Generalizované záchvaty mohou mít charakter konvulzivní i non-konvulzivní. Rozlišujeme zde 4 čtyři typy generalizovaných záchvatů (Ambler, 2006, s. 190-191):

**1) Tonicko-klonický velký záchvat (grand mal)** - začíná ztrátou vědomí a následným pádem, pak následuje tonická křeč postihující všechno svalstvo, je nejprve flexní a poté přechází v extenzní charakter. Po tonické křeči přichází klonické křeče, které postihují i obličejové a žvýkácké svalstvo. Následuje pozáchvatová fáze, kde je typická svalová hypotonie, často dochází k inkontinenci, je zde přítomný Babinskiho příznak a nemocný se postupně probírá. Bývá obvykle dezorientován, nepamatuje si na prodělaný záchvat a mívá bolest hlavy, cítí se unaven. Vlastnímu grand mal mohou předcházet prodromy, mezi které řadíme nespecifické symptomy, jako například podrážděnost, únava a bolest hlavy. Generalizované záchvaty mohou mít pouze tonický nebo klonický charakter, popř. jen myoklonie.

Na obrázku č. 1 je zobrazena tonická a klonická fáze epileptického záchvatu.

Obrázek č. 1: Tonická a klonická fáze, (Qmedicine, © 2012- 2013)



(zdroj:

<http://www.qmedicine.co.in/top%20health%20topics/T/Epilepsy%20with%20Tonic-clonic%20Seizures.html>. )

**2) Absence, malé záchvaty (petit mal)**- jde o krátký záraz v činnosti, chování nebo řeči s ustrnulým výrazem v obličeji, někdy s mírným zblednutím. Současně se mohou objevit pohybové automatismy, stočení očí vzhůru, záškuby obličejového svalstva a svírání rukou v pěst.

**3), 4) Infantilní spasmy a atonicko-myoklonické záchvaty** – tyto záchvaty jsou typické pro dětský věk.

### **2.2.5 Parciální záchvaty**

U parciálních záchvatů dochází k lokalizovanému výboji, který se může šířit do okolí nebo i sekundárně generalizovat. Parciální záchvaty dělíme na tři typy (Ambler, 2006, s. 191-193):

**1) Parciální záchvat se simplexní symptomatikou (motorickou nebo senzitivní)** - při motorické symptomatice dochází k lokalizované tonické nebo častěji klonické křeči v jedné DK nebo HK nebo na polovině obličeje. Tato křeč odpovídá lokalizaci ohniska a výboje v kontralaterálním precentrálním gyru . U Jacksonovy motorické varianty se křeč šíří postupně na celou polovinu těla. Při senzitivní symptomatice dochází k parestéziím nebo bolesti, která se může šířit postupně do poloviny těla.

**2) Parciální záchvat s komplexní symptomatikou** - zde je klinický obraz velmi variabilní. Před manifestací vlastního záchvatu se dostavuje krátce aura (halucinace nebo pseudohalucinace např. čichové, chuťové, zrakové, sluchové i somatické). Vlastní záchvat má charakter náhlé poruchy chování a jednání, mohou ho také doprovázet pohybové a orální automatizmy . Pacient má na tento typ záchvatu kompletní amnézii.

**3) Sekundárně generalizované záchvaty** – tyto záchvaty označují výše uvedené záchvaty parciální, které přejdou do generalizovaného křečového záchvatu grand mal.

### **2.2.6 Status epilepticus**

Status epilepticus je záchvat, který obecně trvá více jak 30 minut. Jde o nakupení řady záchvatů, mezi nimiž se pacient neprobírá k vědomí nebo je velmi obduzený (Moráň, 2007, s. 47). Jedná o závažný, život ohrožující stav, který je doprovázen horečkou, leukocytózou a acidózou. Rovněž zde hrozí energetické vyčerpání, mozková hypoxie z respirační hypoventilace a mozkový edém (Ambler, 2006, s. 193).

Status epilepticus se klasifikačně dělí na kompulzivní a nekompulzivní (Cherian, Sanjeev, 2009, s. 140-153):

- a) kompulzivní status epilepticus** – se dále dělí na tonicko-klonický, tonický, klonický, myoklonický a nejčastěji se vyskytující generalizovaně tonicko-klonický
- b) non-kompulzivní status epilepticus**- jedná se o téměř či plně kontinuální generalizovanou elektrickou záchvatovou aktivitu, která trvá nejméně 30 minut, ale nejsou zde přítomny fyzické křeče. NCSE je charakterizován abnormálním duševním stavem, necitlivostí a oční motorickou abnormalitou.

Při probíhající status epilepticus je důležité umístit pacienta tak, aby se zabránilo zranění při záchvatové aktivitě. Cílem farmakoterapie je rychlé ukončení záchvatu a zabránění jeho opakování. Mezi léky první linie patří benzodiazepiny (Diazepam, Lorazepam, ...) a hydantoin (Fenytoin, ...). Pacient by měl být sledován na oddělení JIP, kde by měla být zajištěna ventilační podpora, monitorace EEG křivky a péče o celkový zdravotní stav. Při neadekvátním účinku léků první linie je vhodné pokračovat v léčbě druhé řady (barbituráty a benzodiazepiny) (Cherian, Sanjeev, 2009, s. 140-153).

### 2.2.7 Diagnostika epilepsie

Při diagnostice tohoto onemocnění je hodně podstatný popis epileptického záchvatu pacientem, nejlépe však svědkem a to zejména v případě, kdy došlo při záchvatu ke ztrátě vědomí pacienta. Kromě anamnézy je také důležité neurologické vyšetření specialistou. Podstatná jsou také pomocná vyšetření a to elektroencefalografie (dále jen EEG), v některých případech se využívá i CT či vyšetření pomocí magnetické rezonance (dále jen MRI) (Vojtěch, 2000, s. 20-33).

### 2.2.8 Terapie epilepsie

K možnostem léčby epilepsie jednoznačně patří dodržování správného režimu určeného pro epileptiky, do kterého spadá především zdravý životní styl a jistá opatření týkající se například vyhýbání se určitým situacím a místům jako například velmi hlučná místa (diskotéky atd.), zbytečné hádky či událostí, ze kterých má epileptik strach u někoho může být podmětem strachu například hluboká voda, hororový film aj., které mohou vyvolat epileptický záchvat. Dále je zde důležitá léčba pomocí antiepileptiky či možnost chirurgické terapie. Hlavním cílem terapie je potlačení záchvatů a zlepšení kvality života (Moráň, 2007, s. 102).

### 2.2.9 Konzervativní léčba a preventivní režim

Za konzervativní terapii se u tohoto onemocnění považují hlavně antiepileptika. Perlík (2011, s. 104) uvádí, že „Antiepileptika snižují počty záchvatů a zmírňují záchvatové projevy tím, že zvyšují křečový práh. Výběr vhodného antiepileptika závisí na typu záchvatů, na znalosti farmakokinetických a farmakodynamických vlastností na terapeutické odpovědi a toleranci.“

V tabulce číslo 2 jsou uvedena nejčastěji používaná antiepileptika s ohledem na typy záchvatů (Perlík, 2011, s. 105).

Tabulka č. 2: Klasifikace epileptických záchvatů a nejčastěji používaná antiepileptika (Perlík, 2011, s. 105)

Typ záchvatu	Antiepileptika 1. volby	Antiepileptika 2. volby
Parciální záchvaty		
Fokální, ložiskové	Carbamazepin, Valproát, Lamotrigin	Topiramat, Levetiracetam, látky zvyšující GABA, Phenytoin, Primidon
Generalizované záchvaty		
Primárně generalizované tonicko-klonické	Valproát, Lamotrigin, Topiramat	Primidon
Absence	Ethosuximid	
Myoklonické	Clonazepam, Lamotrigin	
Status epilepticus	Diazepam (i.v.), Clonazepam, Phenytoin (i.v.)	Midazolam

Antiepileptika se většinou požívají dlouhodobě, tudíž je zde zvýšené riziko vzniku nežádoucích interakcí. Mezi časté nežádoucí účinky se řadí ospalost, GIT a dermatologické problémy, nežádoucí hematologické projevy.

Za neodmyslitelnou část života epileptika by měla být považována správná životospráva a dodržování režimu, ale zároveň by se měli snažit vést pokud možno co nejvíce normální život. Epileptici by měli dbát na pravidelné užívání léků a vyvarovat se požívání alkoholu.

Ze sportovních aktivit by se měl epileptik vyhnout zátěžovému sportu a disciplínám prováděných ve výškách. Neměl by také chodit plavat sám bez doprovodu (Vojtěch, 2000).

Pro epileptika je důležitou složkou v jeho životě dodržování spánku a bdění. Epileptické záchvaty totiž narušují kvalitu spánku, ale zrovna tak poruchy spánku mohou naopak vyvolat epileptický záchvat (Novák, Kunčíková, 2010, s. 239). Novák a Kunčíková (2010, s. 243) uvádí, že: „Spánek a odpočinek mají velmi komplexní vztah s celou řadou vazeb a chorobných jednotek a jevů s hlubokou patofyziologickou provázaností na úrovni elektrické aktivity mozku a mediátorů CNS.“

U epileptiků je obecně známo, že nesmí řídit motorová vozidla. Nicméně v některých případech jsou pacienti s epilepsií způsobilí k řízení motorových vozidel. Podmínky jsou uvedeny ve vyhlášce č. 72/2011, kde je její podstatnou součástí příloha č. 3. V této příloze jsou uvedeny nemoci a stavy, které podmiňují nebo vylučují zdravotní způsobilost k oprávněnému řízení motorových vozidel.

Pro osoby trpící epilepsií je důležité zvolit si adekvátní zaměstnání. Nevhodná zaměstnání jsou ta, kde v případě záchvatu hrozí poranění. Jedná se hlavně o práci ve výškách a práci v třísměnném či dvojsměnném provozu, kdy dochází k porušení cirkadiánního rytmu spánku a bdění. Velmi důležité je vyhýbat se situacím, o kterých pacient ví, že mu dokážou iniciovat epileptický záchvat. Například u fotosenzitivní epilepsie je vhodné vyhnout se blikajícím světlům.

Stres, jak je známo, negativně zatěžuje lidský organismus a u epileptiků může stresový faktor a velké rozrušení vyvolat epileptický záchvat. Z tohoto důvodu je proto vhodné, aby měl člověk trpící epilepsií takové volnočasové aktivity, u kterých se psychicky uklidní. Za takové lze považovat, například jógu, meditace, masáže aj.

### **2.2.10 Chirurgická léčba**

K rozhodnutí chirurgické terapie musí pacient splňovat různá kritéria a je zde nutný fakt, že u nemocného s epilepsií jsou trvale a nedokonale kompenzované epileptické záchvaty při medikamentózní terapii. Tento způsob léčby je prováděn jen u malého procenta epileptiků.

#### **Typy operačních výkonů:**

Provádí se různé typy operací, mezi které řadíme zejména resekční výkony. Méně často se provádí subpiální resekce. Dále callostomie, což je zřídka prováděný paliativní výkon, který neodstraňuje epileptické ložisko, jen zabraňuje generalizaci. Tento výkon je vázaný na věk klienta a provádí se jen tam, kde jsou generalizované syndromy s prudkými pády a velkým rizikem poranění. Hemisferektomie se provádí velmi ojediněle, prakticky jen u malých dětí. Jde o odebrání jedné hemisféry. Tento výkon se aplikuje při terapii Rasmussenovy encefalitidy a u těžkých vývojových hemisferálních poruch.

Zvláštním operačním výkonem je vagová stimulace, kde nejde přímo o operaci mozku, ale jedná se o zavedení stimulatoru, jehož elektroda v pravidelných intervalech stimuluje nervus vagus. K tomuto výkonu jsou indikováni pacienti s refrakterními parciálními záchvaty se sekundární generalizací a bez ní (Moráň, 2007, s. 93-94).

### **2.2.11 Žena a epilepsie**

Žena s epilepsií musí čelit několika potencionálním problémům, jako jsou například otázka antikoncepce, příprava na těhotenství, porod a kojení.

Existuje spousta epileptik, které mohou způsobit snížení antikoncepčních pilulek. Častým řešením v této situaci je změna antikoncepčního preparátu nebo zvýšení jeho dávkování. Před plánovaným těhotenstvím je vhodné navštívit odbornou poradnu. V prekoncepčním období je vhodné do jídelníčku zařadit kyselinu listovou, která by měla snížit teratogenní riziko. Dalším vhodným preparátem je vitamin B6 a B12. Snížit vrozené vývojové vady lze dále abstinencí alkoholu, drog, nekuřáctvím, zdravou racionální stravou a pravidelnými prohlídkami. U ženy epileptičky plánující těhotenství by se měla provést genetická prekoncepční vyšetření a odběr krve na trombofilní mutace a hladiny homocysteinu. Měla by být zjištěna hladina vitaminu B12 a folátu. V těhotenství se může zhoršit epilepsie. V posledních letech se uvádí zhoršení přibližně u 1/5. Jedním z důvodů dekompenzace může být pokles plazmatické hladiny AE (Zárubová, 2010, s. 292-296). V rámci prenatální péče je nejdůležitější první trimestr těhotenství. V tomto období se provádí SONO vyšetření, screening VVV (Downův syndrom a hrubé malformace plodu), stanovení

hormonů PAPP-A a beta HCG ze séra matky. V druhém trimestru se může provést screening, při kterém se odebírají AFP, HCG a estriol. V pokročilém stavu gravidity hrozí preeklampsie a eklampsie. Epileptičky by měly v období gestace užívat vitamin K. Průběh porodu je většinou bez komplikací, ale příprava, průběh porodu, poporodní péče a kojení musí být konzultováno s neurologem. V případě výskytu epileptického záchvatu během porodu se podává rektálně nebo i.v. Diazepam. Po porodu je velmi důležitý spánek rodičky, aby nedošlo k spánkové deprivaci a tím vystavení pacientky vyššímu riziku vzniku epileptického záchvatu. Žena užívající AE může kojit (Zárubová, 2010, s. 292-296). Zárubová (2010, s. 294) uvádí, že: „Děti žen s epilepsií jsou AE vystaveny v průběhu celého těhotenství a další expozice v průběhu kojení je pro ně menším zlem, než když kojení nebudou.“

### **2.2.12 Antiepileptika a sexuální život**

Pacienti s chronickou epilepsií často udávají některou z poruch sexuální funkce. MUDr. Robert Kuba, Ph.D., Centrum pro epilepsie při 1. neurologické klinice LF MU a FN u sv. Anny, Brno (2006, s. 196) uvádí, že: „Správné sexuální funkce vyžadují intaktnost celé řady struktur centrálního (frontální lalok, temporální lalok, hypothalamus, hypofýza, mozkový kmen a mícha) i periferního (např. vegetativní vlákna periferních nervů) nervového systému. Dále jsou zapotřebí adekvátní hladiny a metabolismus hypothalamických a hypofyzárních hormonů a intaktní pohlavní žlázy. Dále jsou sexuální funkce ovlivněny celou řadou „nesomatických“ faktorů (psychická komorbidita, sociální vztahy, partnerské vztahy a další).“ Nejčastějším spouštěcím faktorem sexuální dysfunkce je kompenzace epileptických záchvatů pomocí antiepileptiky. Je známo, že pacienti s vyššími počty epileptických záchvatů mají častěji některou sexuální dysfunkci. To platí i pro pacienty s farmakorezistentní epilepsií a pro epileptiky trpící psychickou komorbiditou (deprese, úzkostně-depresivní poruchy, atd.) (Kuba, 2006, s. 197).

Antiepileptika mají vliv na řadu neuromodulačních systémů CNS ovlivňujících sexuální funkce. Tyto léky také ovlivňují hladiny různých hormonů, které regulují sexuální funkce (Látalová, Pidrman, 2007, s. 360). V současné době je toto téma opomíjené, přitom se jedná o základní potřebu člověka a neměla by se přehlížet. Často se stává, že lékař při vyšetření nevěnuje této potřebě čas a neptá se na problémy s tím spojené. Z tohoto důvodu nejsou sexuální dysfunkce vůbec identifikovány, natož pak aby byly léčeny (Kuba, 2006, s. 198). Diagnostika a vhodná léčba (farmakoterapie – anxiolytika, antidepresiva, hormonální substituční terapie nebo psychoterapie či fyzioterapie) by se zcela jistě zlepšila kvalitu jejich života (Kuba, 2006, s. 197).

### **2.2.13 Epilepsie a psychika člověka**

Epilepsie je s psychikou úzce spjatá. Narušuje zejména potřebu zdraví, sociální a ekonomické jistoty, může narušit intimní partnerské vztahy, životní hodnoty atd. Všechny tyto narušené či neuspokojené potřeby negativně ovlivňují psychiku člověka. Následně vzniká strach, úzkost, smutek, hněv, či dokonce beznaděj. Je zapotřebí všít si nejen tělesného stavu epileptika, ale také jeho psychické stránky a nalezený problém včas, adekvátně a lidsky řešit (Trachtová et al., 2013).

### **2.3 První pomoc u epilepsie**

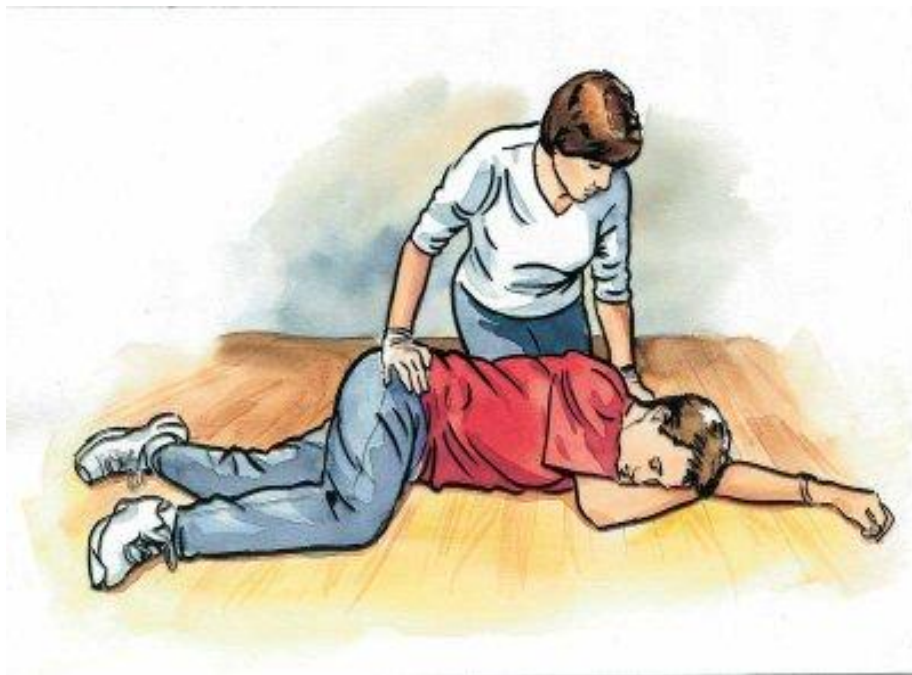
Hlavním cílem první pomoci při epileptickém záchvatu je zabránit poranění při křečích. Častý je nečekaný a nekontrolovaný pád, a proto se musíme v první fázi snažit především zabránit tomuto rychlému pádu na zem. Z okolí odstraníme nebezpečné předměty, o které by se mohl postižený zranit, a snažíme se ho uchránit od odřenin a modřin tím, že pod postiženého, zejména pod jeho hlavu a končetiny umístíme měkký materiál například polštáře, deku, v případě nouze i svoje oblečení (bundu, mikinu, tričko). Zásadně nepodáváme postiženému nic do úst a nevytahujeme jazyk. Sledujeme také délku záchvatu. Podstatné je rozhodnout o tom, zda je nutné přivolat odbornou zdravotnickou pomoc. Přičemž zvažujeme zejména (Dobiáš, 2007, s. 68):

- konkrétní okolnost, která vyvolala epileptický záchvat
- křeče trvajících déle než pět minut
- pokud se jedná o druhý záchvat křečí a bezvědomí v průběhu třiceti minut po prvním záchvatu
- při bezvědomí po odeznění křečí trvajícím déle než jednu hodinu
- při zranění způsobené pádem
- jestliže se jedná o záchvat na veřejném prostranství bez přítomnosti příbuzných.

Po odeznění záchvatu je nutné uložit postiženého do stabilizované polohy, která je znázorněna na obrázku č. 2 (Dobiáš, 2007, s. 68).



Obrázek č. 2: Stabilizovaná poloha, (Hasiči Bezděkov, © 2011-2014)



(zdroj: <http://hasicibezdekov.webnode.cz/prevence/prvni-pomoc/>)

## **3 EMPIRICKÁ ČÁST**

### **3.1 Cíle výzkumu**

Hlavním cílem této práce je zjištění a zhodnocení úrovně kvality života u lidí trpících epilepsií pomocí standardizovaného dotazníku QOLIE-31.

Mezi stanovené dílčí cíle jsou zařazeny:

1. Zjistit, zda se podstatně liší kvalita života u žen a mužů s epilepsií.
2. Zjistit, zda se vyskytují velké rozdíly v kvalitě života v různých věkových kategoriích.
3. Zjistit, jestli se obávají epileptických záchvatů více ženy či muži.
4. Zjistit, jestli mají epileptici užívající antiepileptika více strach z nežádoucích účinků těchto preparátů na fyzické či duševní zdraví .
5. Zjistit, na jakou věkovou kategorii má epilepsie největší negativní vliv ve společenském uplatnění v jejich životě.
6. Zjistit, zda epilepsie negativně ovlivňuje více muže či ženy s epilepsií v jejich zaměstnání ve věkové kategorii 30-50 let věku.

### **3.2 Metodika výzkumu**

Potřebné údaje byly získávány pomocí tištěného dotazníku QOLIE-31, ve kterém se hodnotí 7 vícebodových oblastí (emoční nálada, sociální působení, kognitivní funkce, účinky léčby, celková kvalita života atd.) Tyto oblasti jsou zjišťovány zejména pomocí škálových a demografických otázek. Mezi demografické otázky patří výběr pohlaví a věková kategorie. Do škálových otázek se řadí otázky týkající se kvality života, omezení ve společenském uplatnění, omezení v zaměstnání, strach z epileptických záchvatů, otázky týkající se únavy-energie, kognitivních funkcí atd. Tyto otázky jsou škálované 1-4, 1-5, 1-6 bodů a v otázce týkající se kvality života 0-10 body. V poslední škálové otázce týkající se subjektivního hodnocení celkového zdravotního stavu pak mají respondenti na výběr hodnotu v rozmezí 0-100%. Tato metoda byla také použita například ve studiích s názvem: „Assessment of quality of life in patients with epilepsy“ a „Psychometric properties of the Bulgarian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE – 31)“.

Dotazníky byly distribuovány ambulantním pacientům s epilepsií na neurologické klinice Fakultní Thomayerovy nemocnice v Praze (56 % dotazníků). Dále pak na neurologickém oddělení (22 % dotazníků) a do odborné poradny pro epileptické a neepileptické záchvaty v Nemocnici Na Františku (22 % dotazníků). V obou zdravotnických zařízeních byly dotazníky distribuovány všeobecnými sestrami. Bohužel mi nebylo umožněno ze strany vedení nemocnice účastnit se přímého sběru dat ani v jednom zdravotnickém zařízení. Hlavním důvodem nesouhlasu bylo narušení běžného pracovního provozu. Po kladném

vyjádření etické komise jsem tak navštívila ambulantní pracoviště a domluvila jsem se s konkrétními pracovníky (všeobecnými sestrami) na distribuci dotazníků mezi ambulantními pacienty. Ambulantní sestry pak nabízely pacientovi k nahlédnutí dotazník a připravily informovaný souhlas s účastí ve výzkumu. Pacienti pak měli po odchodu z ambulance možnost a libovolný čas na vyplnění dotazníků. Pak jej vrátili v zalepené obálce ambulantní sestře, která veškeré dotazníky shromažďovala. Dotazníky určené na pro lůžkové oddělení neurologie jsem po schválení etické komise předala vrchní sestře, která přenechala dotazníky všeobecným sestrám z lůžkového oddělení. Pacienti je pak vraceli sestrám na příslušné oddělení. Vyplněné dotazníky byly pak uloženy v pracovně vrchní sestry, kde jsem si je v dohodnutém termínu vyzvedla.

Sběr ve Fakultní Thomayerově nemocnici probíhal od 15. 12. 2014 do 30. 1. 2015, kde bylo distribuováno celkem 90 dotazníků, ze kterých bylo navraceno 33 (36,66 %) dotazníků. V nemocnici Na Františku probíhal sběr dat od 10. 12. 2014 do 15. 1. 2015, kde bylo zanecháno 70 dotazníků. Ze 70 dotazníků bylo vráceno 29 (41,43 %) vyplněných dotazníků.

### **3.3 Analýza dat**

Údaje zjištěné z tištěných dotazníků byly zpracovány pomocí počítačového programu MS Excel. Výsledky jsou znázorněny v tabulkách a grafech. Všechny uvedené grafy jsou vyznačeny sloupcovým typem. Nad jednotlivými grafy a tabulkami jsou vloženy slovní komentáře.

### **3.4 Charakteristika souboru respondentů**

Respondenti trpící epilepsií byli vybíráni metodou účelového výběru dle konzultace s odborníky z ambulantních pracovišť daných nemocnic a sester z lůžkové části oddělení neurologie z Nemocnice Na Františku. Věkové rozmezí respondentů bylo 18 let a výše. Dotazníky byly současně rozdávány ženám a mužům s tímto onemocněním, kteří vyjádřili souhlas s dotazníkovým šetřením.

### **3.5 Výsledky výzkumu**

Celkový počet respondentů zapojených do výzkumu byl 62 (100 %), v tomto počtu bylo zastoupeno 29 (46,77 %) mužů a 33 (53,23 %) žen ve třech věkových skupinách: 18-29 let (25,80 %), 30-50 let (40,30 %) a poslední skupinu tvoří epileptici nad 50 let (33,90 %). Zastoupení bylo tedy téměř vyrovnané. Ve věkové kategorii 18-29 let bylo zastoupeno 12 žen a 4 muži. V kategorii od 30-50 let bylo zastoupeno 13 mužů a 12 žen a v poslední kategorii nad 50 let věku bylo zaznamenáno 9 žen a 12 mužů. Nejvíce

zastoupená věková skupina byla kategorie od 30 do 50 let věku. Přehled počtů, pohlaví a rozdělení respondentů do věkových kategorií je znázorněno v tabulkách č. 3 a č. 4 pod tímto odstavcem.

Tabulka č. 3: Počty respondentů (zdroj: Boháčová, 2015)

Celkový počet respondentů	62	100,00 %
Respondenti ženy	33	53,23 %
Respondenti muži	29	46,77 %

Tabulka č. 4: Počty respondentů ve věkových kategoriích (zdroj: Boháčová, 2015)

Respondenti 18-29 let	16 (25,80 %)	ženy	12	muži	4
Respondenti 30-50 let	25 (40,30 %)	ženy	12	muži	13
Respondenti nad 50 let	21 (33,90 %)	ženy	9	muži	12

Hlavním cílem bylo zjistit kvalitu života epileptiků. Respondenti měli zhodnotit, jak subjektivně pociťují a hodnotí svoji kvalitu života.

Nejlépe svoji hodnotu života hodnotili respondenti ve věkové kategorii 18-29 let a nejhůře respondenti ve věkové kategorii nad 50 let. Tento výsledek byl očekáván, mladší jedinci se vypořádají s tímto onemocněním zcela jistě lépe díky své adaptabilitě, větší fyzické i psychické síle než starší člověk. Pro takto mladé lidi je zcela jistě snadnější možnost přístup k potřebným informacím týkající se jejich onemocnění, možnostem léčby, vhodném režimu, kontaktům na kluby a sdružení pro epileptiky atd. díky moderním technologiím. Avšak zjistila jsem pozoruhodný výsledek, a to, že ženy ve věkové kategorii 18-29 let a v kategorii nad 50 let v porovnání s muži hodnotily kvalitu života lépe. Ženy a muži ve věkové skupině 30-50 let hodnotili svoji kvalitu života téměř vyrovnaně. Výsledek ukazuje na to, že mladé a starší ženy udávají lepší kvalitu svého života, než muži, může být možná způsoben odlišnou povahou žen oproti mužům, ženy mohou být více komunikativní a více společenské, což jim může napomáhat ve zvládnání psychického nátlaku a vypořádání se s tímto onemocněním snadněji. Další výsledek poukazující na vyrovnané skóre mezi muži a ženami ve věkové kategorii 30-50 let může být dán vlivem dnešní doby, na tyto jedince jsou kladeny velké nároky ve vědomí nutnosti budovat si

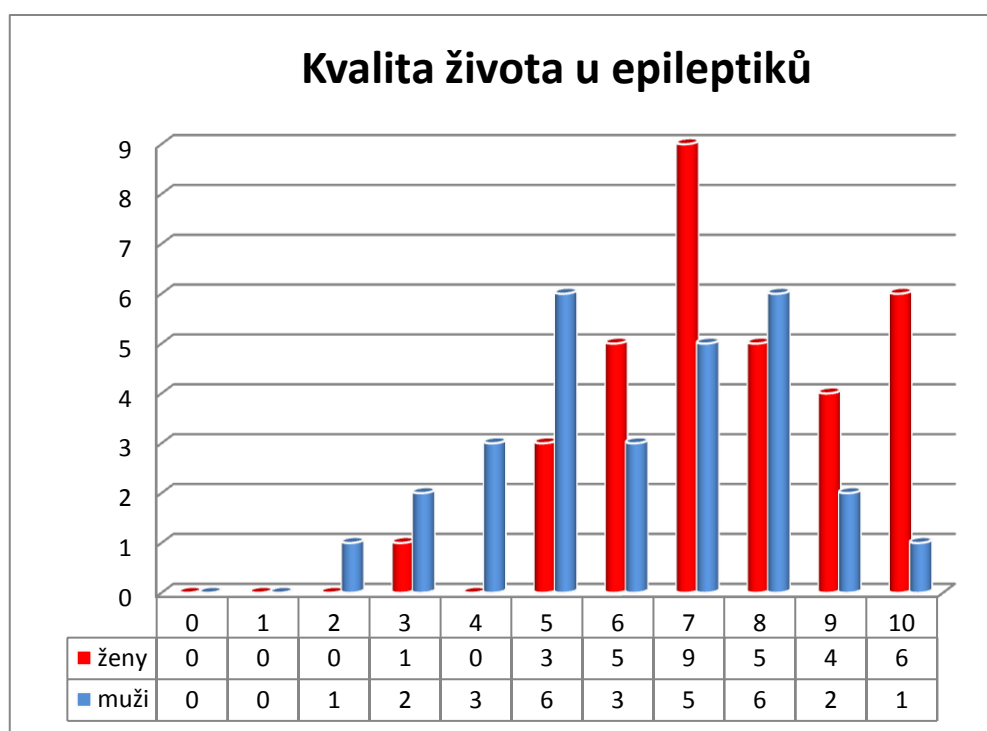
skvělou kariéru, založení a starání se o rodinu, udržení přátelských vztahů atd. Obě pohlaví mívají aktivní a rušný život, který nejspíše ovlivňuje podobným způsobem jejich kvalitu života.

Zaznamenané odpovědi jsou shrnuty v tabulce č. 5 a názorněji znázorněny v grafu č. 1 a také v grafu č. 2, který ukazuje na udané hodnoty v různých věkových kategoriích.

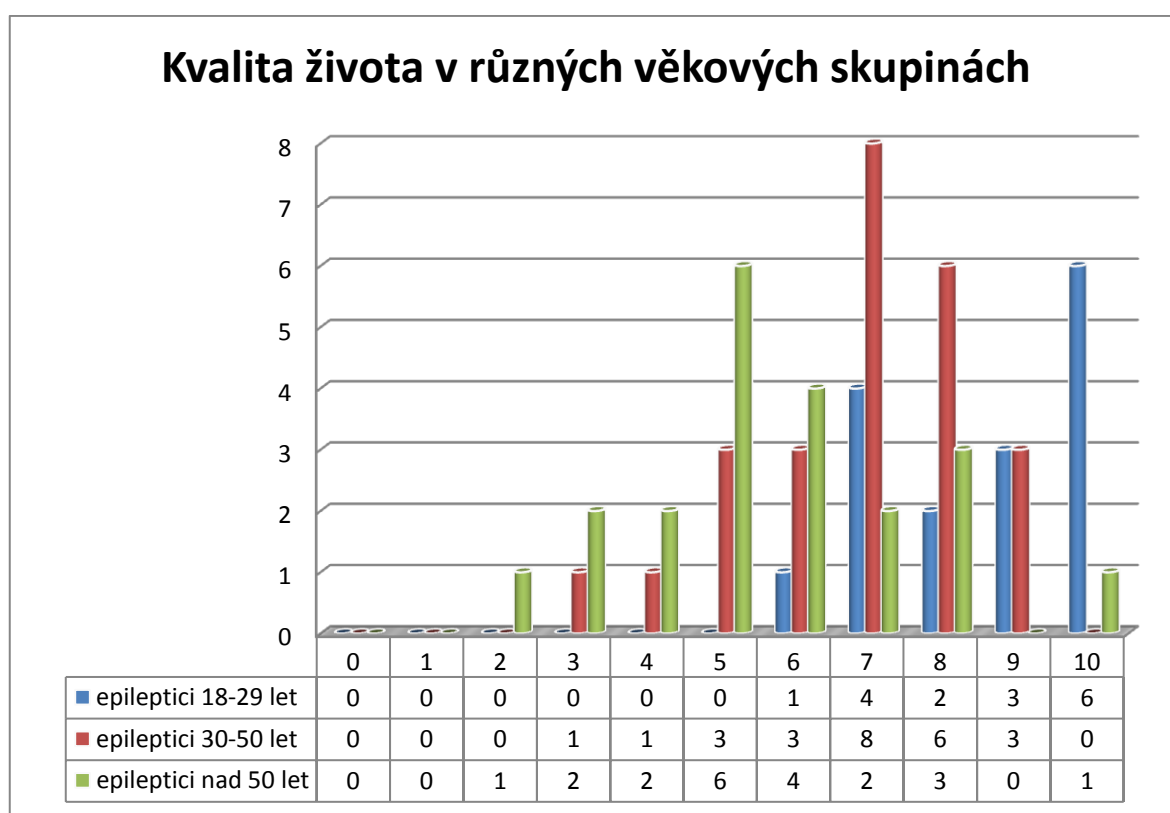
Tabulka č. 5: Subjektivní hodnocení kvality života epileptiků (zdroj: Boháčová, 2015)

Kvalita života muži x ženy	subjektivní hodnocení kvality života v rozmezí 0 (nejhorší) až 10 (nejlepší)											pohlaví
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	x věk %
ženy 18-29 let	0	0	0	0	0	0	1	2	2	2	5	19,35 %
ženy 30-50 let	0	0	0	0	0	2	2	5	1	2	0	19,35 %
ženy nad 50 let	0	0	0	1	0	1	2	2	2	0	1	14,51 %
muži 18-29 let	0	0	0	0	0	0	0	2	0	1	1	6,45 %
muži 30-50 let	0	0	0	1	1	1	1	3	5	1	0	20,96 %
muži nad 50 let	0	0	1	1	2	5	2	0	1	0	0	20,96 %
celkový počet odpovědí v %	0 %	0 %	1,61 %	4,83 %	4,83 %	14,51 %	12,98 %	22,58 %	17,74 %	9,67 %	11,29 %	

Graf č. 1: Znázornění kvality života u epileptiků (zdroj: Boháčová, 2015)



Graf č. 2: Kvalita života epileptiků v různých věkových skupinách (zdroj: Boháčová, 2015)

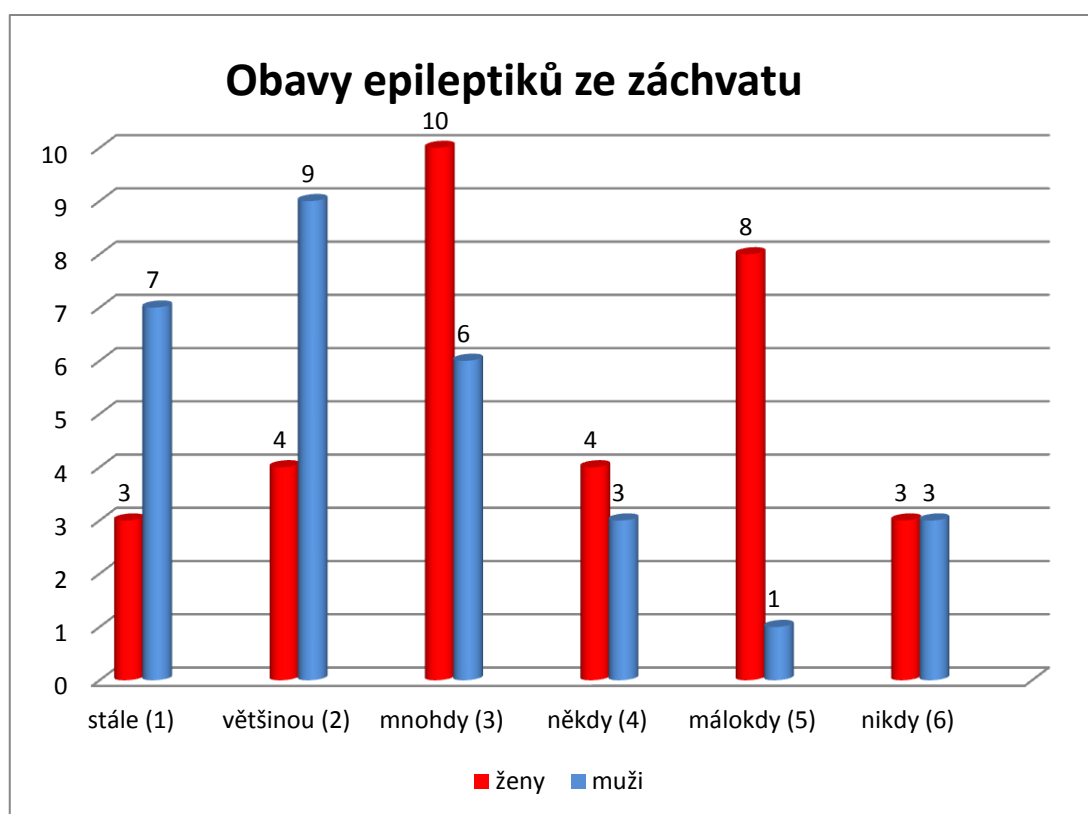


Obecně často udávají epileptici strach a obavy z dalších epileptických záchvatů a následných možných úrazů nebo „znemožnění se“ na veřejnosti, což je zcela pochopitelné. Tyto obavy narušují psychickou složku člověka, můžou způsobit stres a zcela jistě zhoršují kvalitu jejich života. Naši respondenti měli svůj strach ohodnotit v rozmezí 6 bodů, z nichž bod č. 1 znamenal stálé obavy a oproti tomu bod č. 6 znamenal žádné obavy z možného epileptického záchvatu. Z našeho výzkumu bylo zjištěno, že se epileptického záchvatu obávají více muži než ženy, což vyplývá z tabulky č. 6. Přehledněji jsou tyto výsledky zobrazeny v grafu č. 3 pod tímto odstavcem. Z celkového počtu 33 (53,23 %) žen uvedly pouze 3 (9,10 %) ženy stálé obavy z epileptického záchvatu. Z celkového počtu 29 (46,77 %) mužů uvedlo 7 (24,14 %) mužů stálé obavy z možného epileptického záchvatu. Dále pak uvedlo až 9 (31,03 %) mužů, že se bojí možného epileptického záchvatu většinu svého času, z žen toto tvrzení uvedlo pouze 12,12%.

Tabulka č. 6: Obavy epileptiků ze záchvatu (zdroj: Boháčová, 2015)

Obavy epileptiků ze záchvatu	stále (1)	většinou (2)	mnohdy (3)	někdy (4)	málokdy (5)	nikdy (6)
ženy	3	4	10	4	8	3
muži	7	9	6	3	1	3
zastoupení žen v %	9,10 %	12,12 %	30,30 %	12,12 %	24,24 %	9,10 %
Zastoupení mužů v %	24,13 %	31,03 %	20,68 %	10,34 %	3,44 %	10,34 %

Graf č. 3: Obavy epileptiků ze záchvatu (zdroj: Boháčová, 2015)



Antiepileptika jsou nepostradatelnou součástí antiepileptické léčby, avšak mají bezesporu i nežádoucí účinky, které mohou negativně ovlivňovat fyzickou a duševní stránku člověka. V této otázce bylo cílem zjistit, zda se epileptici obávají negativního vlivu více či méně v oblasti fyzického a duševního zdraví. Z výzkumu vyplynulo, že se lidé trpící epilepsií obávají více negativního vlivu na duševní zdraví člověka než vlivu na fyzické zdraví. Obecně nejvíce trpí epileptici obavami o duševní a fyzické zdraví z věkové kategorie 30-50 let (40,30 %). Respondenti zde hodnotili, jestli je velice trápí obavy vlivu na jejich zdraví (bod č. 5) či vůbec netrápí (bod č. 1), tyto výsledky jsou zaznamenány v tabulce č. 7 a č. 8. V grafu č. 4 je zřetelně vidět porovnání vlivu na fyzické a duševní zdraví člověka.



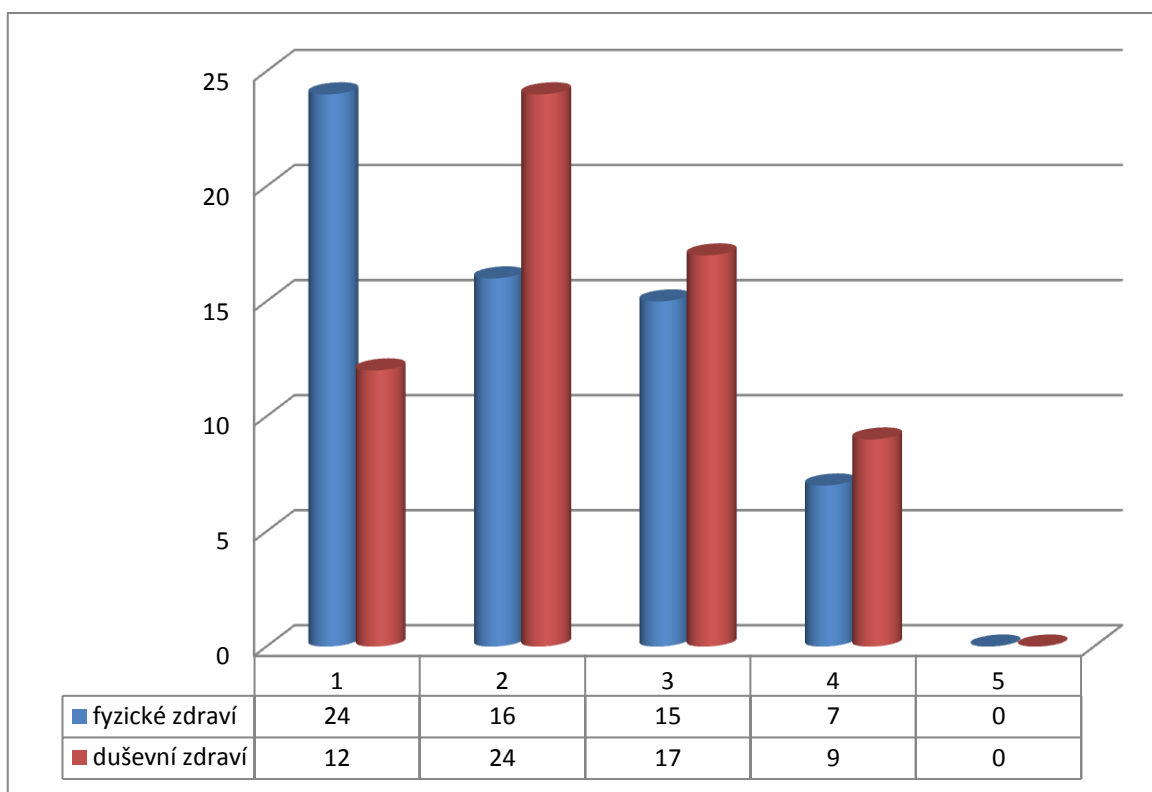
Tabulka č. 7: Vliv AE na fyzické zdraví (zdroj: Boháčová, 2015)

negativní vliv  antiepileptik	fyzické zdraví				
	1 (vůbec netrápí)	2	3	4	5 (velice trápí)
věk 18-29 let	12	3	1	0	0
věk 30-50 let	6	7	8	4	0
věk nad 50 let	6	6	6	3	0
věk 18-29 let v %	75,00 %	18,75 %	6,26 %	0 %	0 %
věk 30-50 let v %	24,00 %	28,00 %	32,00 %	16,00 %	0 %
věk nad 50 let v %	28,57 %	28,57 %	28,57 %	14,30 %	0 %

Tabulka č. 8: Vliv AE na duševní zdraví (zdroj: Boháčová, 2015)

negativní vliv  antiepileptik	duševní zdraví				
	1 (vůbec netrápí)	2	3	4	5 (velice trápí)
věk 18-29 let	6	5	5	0	0
věk 30-50 let	3	9	9	4	0
věk nad 50 let	3	10	3	5	0
věk 18-29 let v %	37,50 %	31,25 %	31,25 %	0 %	0 %
Věk 30-50 let v %	12,00 %	36,00 %	36,00 %	16,00 %	0 %
Věk nad 50 let v %	14,30 %	47,61 %	14,30 %	23,80 %	0 %

Graf č. 4: Porovnání obav z vlivu AE na fyzické a duševní zdraví (zdroj: Boháčová, 2015)



Volnočasové aktivity, zábava a volný čas jsou nepostradatelnou částí našeho života v každém věku. Epilepsie má bezesporu vliv i na tyto složky. V našem výzkumu jsem si rozdělila epileptiky do tří věkových kategorií a zjišťovala jsem, na kterou věkovou skupinu bude mít epilepsie vliv z hlediska hodnocení vlivu na volný čas a volnočasové aktivity. Uvedené hodnoty jsou znázorněny v tabulce č. 9, z níž vyplynulo zjištění, že nejmenší vliv má epilepsie z tohoto zkoumaného hlediska na věkovou kategorii 18-29 let, kde až 56,25% respondentů uvedlo, že epilepsie nemá vůbec vliv na jejich volnočasové aktivity a největší vliv je kladen na věkovou kategorii lidí s epilepsií 30-50 let, kde 12% epileptiků uvedlo, že epilepsie má velký vliv na jejich plnění volného času, zatímco u věkové kategorie 18-29 let nebyla zaznamenána ani jedna taková uvedená odpověď, u věkové skupiny nad 50 let věku bylo u této odpovědi zaznamenáno 4,76% respondentů. U střední věkové kategorie 30-50 let byla také zaznamenána nejnižší frekvence odpovědí č. 5 (epilepsie nemá vůbec vliv na volný čas), pouze 16 % oproti zbylým věkovým kategoriím.

Tabulka č. 9: Vliv na volný čas (zdroj: Boháčová, 2015)

Vliv na volný čas	1 (velmi mnoho)	2	3	4	5 (vůbec ne)
respondenti 18-29 let	0	1	3	3	9
respondenti 30-50 let	3	3	9	6	4
respondenti nad 50 let	1	4	5	4	7
vliv na volný čas v %	1	2	3	4	5
respondenti 18-29 let	0,00 %	6,25 %	18,75 %	18,75 %	56,25 %
respondenti 30-50 let	12,00 %	12,00 %	36,00 %	24,00 %	16,00 %
respondenti nad 50 let	4,76 %	19,00 %	23,80 %	19,00 %	33,33 %

Dále jsem zkoumala, na jakou věkovou skupinu epileptiků má toto onemocnění vliv při omezení společenského uplatnění. V tabulce č. 10 pod tímto odstavcem je znázorněno hodnocení škálových odpovědí. Výsledkem bylo zjištění, že epilepsie ovlivňuje nejvíce v tomto ohledu opět věkovou kategorii 30-50 let a poměrně rovnoměrný vliv má epilepsie na věkovou kategorii 18-29 let a skupinu nad 50 let věku. Důvodem těchto výsledků může být dobrá adaptabilita mladých lidí (18-29 let), které jsou většinou zvyklé na hojný společenský život. A naopak starší lidé (50 let a více) nejspíše nevyhledávají velké společnosti a rušný společenský život, který by jim mohla tato nemoc nějakým větším způsobem narušit. Všichni respondenti hodnotili odpovědi od 1-5 bodů, z nichž bod č. 1 znamenal odpověď: „epilepsie mě ve společenském uplatnění vůbec netrápí“ a bod č. 5 znamenal: „epilepsie mě ve společenském životě velmi omezuje“.

Tabulka č. 10: Omezení společenského uplatnění (zdroj: Boháčová, 2015)

omezení společenského uplatnění	1 (vůbec netrápí)	2	3	4	5 (velice trápí)
respondenti 18-29 let	7	1	3	3	2
respondenti 30-50 let	3	7	9	4	1
respondenti nad 50 let	3	11	4	2	1
omezení společenského uplatnění v %	1	2	3	4	5
respondenti 18-29 let	43,75 %	6,25 %	18,75 %	18,75 %	12,50 %
respondenti 30-50 let	12,00 %	28,00 %	36,00 %	16,00 %	4,00 %
respondenti nad 50 let	14,28 %	52,38 %	19,04 %	9,52 %	4,76 %

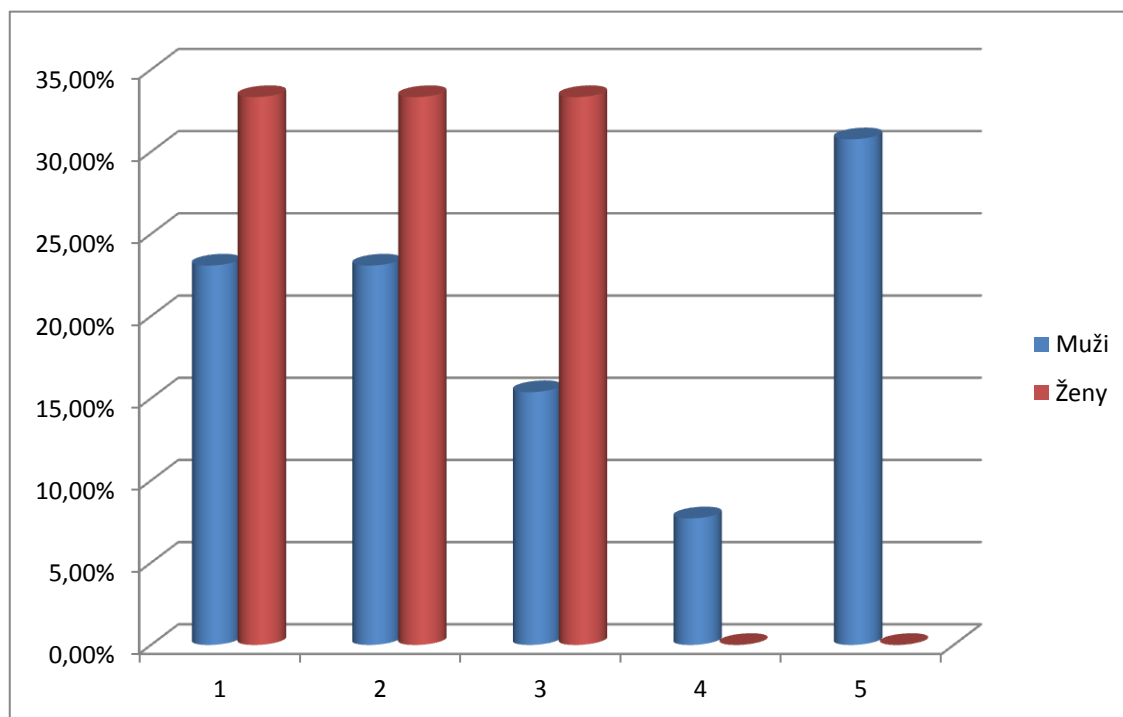
Epilepsie a zaměstnání jsou častým problémem těchto lidí. Lidé trpící tímto onemocněním by měli pracovat ve vhodném prostředí a zároveň splňovat bezpečnostní pracovní podmínky. Někdy se stává, že nově diagnostikovaný epileptik se musí vzdát svého zaměstnání, z důvodu odebrání řidičského průkazu, zbrojního průkazu atd. nebo je s ním dokonce rozváznut pracovní poměr z různých důvodů. V lepším případě může být takový člověk přeřazen na jinou pracovní pozici, což sebou může nést také různé potíže. S touto otázkou jsem proto se zaměřila na respondenty obou pohlaví z věkové skupiny 30-50 let. Tito respondenti se nacházejí v produktivním a aktivním věku, kde se vyskytuje vysoká pravděpodobnost, že většina těchto respondentů má stále zaměstnání nebo se snaží nalézt vhodnou pracovní pozici. U věkové skupiny 18-29 let se nacházelo určité procento studentů a naopak ve věkové skupině nad 50 let věku byla většina respondentů v důchodovém věku. Respondenti z věkové kategorie 30-50 let byli rozděleni na muže v zastoupení 12 (48%) a 13 (52%) žen. Z výsledků vyplynul fakt, že muži vnímají více negativně dopad epilepsie na jejich zaměstnání než ženy. Otázka zaměřující se na tento problém nabízela 5 možných odpovědí v rozmezí 1-5 bodů, kde bod č. 1 znamenal, že epilepsie nemá vůbec vliv na jejich zaměstnání a bod č. 5 znamenal, že epilepsie velice negativně ovlivňuje jejich zaměstnání. Ze 13 (52%) mužů udalo bod č. 5, 30,77% respondentů, bod č. 4 udalo 7,70% respondentů. Žádná z počtu 12 (48%) žen neudala ani jednou bod č. 4 a 5. Bod č. 1 a 2 byl hodnocen oběma pohlavími téměř vyrovnaně lišící se

jen o pár procent. Bod č. 3 byl uváděn více ženami, což svědčí o tom, že epilepsie negativně ovlivňuje i ženy, ale dle těchto výsledků v mírnější formě. Počty zaznamenaných bodů a procent jsou znázorněny v tabulce č. 11 a graficky znázorněny v grafu č. 5 nacházející se pod tímto odstavcem.

Tabulka č. 11: Vliv epilepsie na zaměstnání (zdroj: Boháčová, 2015)

Vliv epilepsie na zaměstnání					
věková kategorie 30-50 let věku	1	2	3	4	5
muži 13 (52%)	3	3	2	1	4
ženy 12 (48%)	4	4	4	0	0
Vliv epilepsie na zaměstnání v %					
muži 13 (52%)	23,08 %	23,08 %	15,38 %	7,70 %	30,76 %
ženy 12 (48%)	33,33 %	33,33 %	33,33 %	0 %	0 %

Graf č. 5: Znázornění vlivu epilepsie na zaměstnání (zdroj: Boháčová, 2015)



### 3.6 Diskuze

Na kvalitu života je dnes pohlíženo z různých hledisek. Podle mého názoru se bohužel v současném zdravotnictví pohlíží na lidskou kvalitu života spíše z fyzického a ekonomického pohledu. Na kvalitu života lidí, v tomto případě zejména u epileptiků by se mělo pohlížet a brát ohled na kvalitu života zejména z pohledu psychosociálního.

Z holandské průřezové studie s názvem „Coping style and quality of life in patients with epilepsy“ (Westerhuis et al., 2011) vyplývá, že jakýsi osobní styl vyrovnávání pacienta s epilepsií má být zohledňován, podněcován a brán na vědomí zdravotními pracovníky daleko více než na běžný, standardní charakteristicky stanovený styl zvládání a vyrovnávání se s tímto onemocněním. Také se v této studii prokázalo, že ženy epileptičky mají aktivnější a pozitivní myšlenky, které jim lépe napomáhají ke zvládání nástrah, eliminaci obav a vyrovnání se s tímto onemocněním. Z mého výzkumu vyplynul podobný závěr, že ženy hodnotily kvalitu života výrazně lépe pozitivněji než muži. Což je znázorněno v tabulce č. 5 a grafu č. 1. Dále bylo jasně prokázáno, že muži mají větší strach z možných epileptických záchvatů. Tento výsledek je znázorněn v tabulce č. 6 a grafu č. 3. Je tedy možné, že i české ženy zvládají pomocí lepších a aktivnějších myšlenek obavy a vyrovnání s tímto onemocněním, které může mít vliv na kladnější hodnocení jejich kvality života. Také jsem zjistila, že nejlépe svoji kvalitu života hodnotí lidé ve věkové kategorii 18 až 29 let věku stejně jako mladší respondenti z bakalářské práce Čechové (2009) s názvem: „Kvalita života pacientů s epilepsií“.

Z výzkumu vyplynulo, že epilepsie ovlivňuje volný čas epileptiků a to více či méně v různém věku, často jsem se v této práci při vyhodnocování dotazníků setkala s rozpornými odpověďmi. Někteří respondenti udávali, že epilepsie ovlivňuje jejich životy hodně a někteří, že jej epilepsie neovlivňuje vůbec, což může být zapříčiněno různými faktory, jako například: povahou člověka, osobností, typem záchvatů, způsobem léčby, ekonomickou složkou respondenta atd. Podobné výsledky byly zaznamenány v diplomové práci Stehlíkové (2014) s názvem: „Sociální pohled na dopady epilepsie u dospělého člověka“.

Část respondentů (33,23 %) udávala velké a stálé obavy z nastávajících možných epileptických záchvatů. Tito respondenti následně hodnotili také lépe svůj fyzický zdravotní stav než psychický. Obdobný názor je pak zaznamenán v iránské studii Ebrahimi et al. (2013) s názvem: „Psychometric properties and validation of Persian vision of quality of life in epilepsy inventory“.

Naopak nepatrně lepší kvalitu života a menší strach z epileptických záchvatů byly popsány mužskými respondenty v diplomové práci Zývalové (2007) s názvem: „Hodnocení kvality

života pacientů s epilepsií pomocí dotazníků QOLIE-31“. Což může být zapříčiněno časovým obdobím ve smyslu a ohledu na změnu jiného životního stylu, méně pracovních míst, ekonomická stránka, uspěchanější doba a sní spojený stres atd. Všechny tyto aspekty mohou mít zcela jistě určitý negativní vliv na psychiku člověka a tím pádem i větší strach u mužů, na které je stále pořád, kladený jakýsi zarytý standard „uživení rodiny“. Zde se nabízí možná spojitost se zjištěnými výsledky z oblasti vlivu epilepsie na zaměstnání. Muži ve střední věkové kategorii 30 – 50 let věku uváděli horší negativní vliv epilepsie na jejich zaměstnání, poznamenané v tabulce č. 11 a grafu č. 5 oproti ženám ze stejné věkové kategorie. Strach a obavy z možné finanční krize, neuživení rodiny může zvyšovat i strach z epileptických záchvatů, které by poté mohly způsobit pracovní neschopnost.

Fakt, že stres a vzniklé reakce na diagnózu negativně ovlivňují kvalitu života epileptiků, což dosvědčuje studie Nagarathnam et al. (2014) s názvem: „Assessment of quality in epilepsy in Adhra Pradesh“. V této studii je popisováno, že epileptici bydlící na venkově, kde finanční příjem není příliš vysoký, bylo respondenty popisováno větší psychické napětí, které mělo špatný vliv na epilepsii a tím pádem na kvalitu jejich života. Toto tvrzení mohu potvrdit jen z části. Fakt, stres zhoršuje kvalitu života je pravdivý. U respondentů, kteří uváděli přítomný stres za poslední 4 týdny, bylo také současně odpovězeno, že kvalita života je za poslední 4 týdny horší. Nemohu, ale svými výsledky potvrdit skutečnost, že stres je více pociťován na venkově, kde není příliš dobré finanční zabezpečení člověka. Důvodem je fakt, že ve standardizovaném dotazníku nejsou stanovené otázky týkající se bydliště respondenta a já jsem ve svém výzkumu vycházela z původní verze, bez dalšího rozšíření.

Epileptické záchvaty a jejich vyšší frekvence zhoršují kvalitu života a mohou vyvolat depresi. Toto skutečnost uvádí studie Taylor et al. (2011) s názvem: „Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: A systematic review“. Naopak deprese může zvýšit frekvenci epileptických záchvatů, což je popsáno ve studii s názvem: „Quality of life patients with epilepsy in Malaysia“ (Mohamed et al., 2012). Jedná se o „začarovaný kruh“ – čím vyšší počet epileptických záchvatů tím větší pravděpodobnost, že u epileptika dojde ke vzniku deprese a naopak u depresivních epileptiků dochází ke zvýšení frekvence v počtu epileptických záchvatů, a proto bychom měli umět komunikovat s těmito lidmi, znát příznaky a všechny možné spouštěcí faktory epileptických záchvatů. Umět vysvětlit otázky týkající se tohoto onemocnění a pomoci epileptikům v usnadnění jejich života a tím přispět ke zlepšení jejich kvality života.

Bohužel tento výzkum byl zpracován jen na základě odpovědí 62 respondentů z celkového počtu 160 distribuovaných dotazníků. Proto jsem se zamýšlela, čím mohla být takto malá

návratnost způsobena. Zcela jistě to mohlo být zapříčiněno mou nepřímou účastí, jako realizátora výzkumu při sběru dat. Bohužel této podmínce jsem se musela přizpůsobit na žádost zdravotnického zařízení. V současné době jsou také často zdravotnická zařízení objektem zájmu „dotazníkových výzkumů“ řady studentů zdravotnických oborů. Často tak bývají zdravotnická zařízení již přesycena žádostmi o realizaci výzkumných šetření na svých pracovištích a v závěru jsem velmi ráda, že jsem našla aspoň takové instituce, které mi sběr dat, navíc s přímou pomocí svých pracovníků zprostředkovaly. Dále je možné, že právě pacienti s epilepsií se stávají často účastníky v řadě rozsáhlejších, klinických studiích. Mohou mít tak pocit, že jsou stále subjektem nějakého dalšího zkoumání a dotazování. Je také možné, že v době sběru dat – v období prosince až ledna, nechtěli respondenti rozebírat svůj zdravotní stav a přemýšlet nad strachem ze záchvatů, medikamentózní léčbou atd. a to z důvodu blížících se svátků. Dále se nabízí asi nejpravděpodobnější možnost, že ve zdravotnických zařízeních neměli vzhledem k vlastním pracovním povinnostem čas na distribuci dotazníků. Navíc ordinační doby v ambulancích a poradnách byly zkrácené, a tak i počty návštěv, včetně množství hospitalizací v průběhu vánočních svátků byly zcela jistě nižší než obvykle.

Ale i přes nižší počet respondentů se mi povedlo zhodnotit všechny stanovené cíle. Kde výsledkem hlavního cíle bylo zjištění, že kvalita života epileptiků je zhoršena. Ale nacházejí se zde i menší rozdíly. Ženy ve věkové kategorii 18-29 let a nad 50 let věku hodnotili svoji kvalitu života lépe než muži. Ve věkové kategorii 30-50 let hodnotily ženy a muži kvalitu života téměř vyrovnaně, což nám poskytlo odpovědi na dílčí cíle č. 1 a 2. Dále byl respondenty zaznamenán strach a obavy z epileptických záchvatů a to zejména muži (cíl č. 3). Dále epileptici udávali více strach z možných nežádoucích účinků antiepileptik na psychické zdraví než na zdraví fyzické (cíl č. 4). Bylo také zjištěno, že epilepsie ovlivňuje do značné míry epileptiky v jejich společenském životě, nejvíce však věkovou kategorií 30 – 50 let věku (cíl č. 5). Epilepsie také ovlivňuje zaměstnání epileptiků, nejvíce má však vliv na věkovou skupinu 30-50 let věku, kde negativněji ovlivňuje muže (cíl č. 6).



### 3.7 Závěr

Hlavním cílem této práce bylo zjištění hodnocení kvalita života epileptiků. Z výsledků vyplynulo, že kvalita života těchto lidí není zcela optimální, jako u zdravých jedinců. Pozoruhodným výsledkem se stalo zjištění, že ženy hodnotí svoji kvalitu života v porovnání s muži mnohem více pozitivněji. Tento výzkum se také zabíral otázkami ke zjištění vlivu epilepsie na volný čas a společenský život, zaměstnání, uvědomování si možných nežádoucích účinků antiepileptik na fyzické a duševní zdraví a také strachu a obav z epileptických záchvatů. Bylo zjištěno, že epilepsie ovlivňuje do značné míry epileptiky v jejich společenském životě, nejvíce však věkovou kategorii 30 – 50 let věku. Obecně všichni epileptici jsou si vědomy možných nežádoucích účinků antiepileptik na jejich fyzické a psychické zdraví, avšak více se obávají změn v oblasti psychiky člověka. V oblasti vlivu epilepsie na zaměstnání byly zaznamenány největší problémy ve věkové kategorii 30 – 50 let věku u mužského pohlaví. V otázkách týkajících se strachu a obav z možných epileptických záchvatů byly zjištěny neočekávané výsledky. Muži uváděli podstatně větší obavy z epileptických záchvatů než ženy.

Nicméně kvalita života těchto lidí trpící epilepsií je do jisté míry pozměněna a měla by být zajištěna snaha o její zlepšení. Měli bychom se snažit pozměnit stigma tohoto onemocnění mezi obyvatelstvem, snažit se těmto lidem pomoci ať už jen pouhou vhodnou komunikací, či poskytnutím správných informací ohledně tohoto onemocnění a první pomoci. Zejména zdravotnický personál by měl vhodně a empaticky přistupovat k těmto lidem s ohledem, respektem a správným psychosociálním směrem.

Hodnocení kvality životní obecně klade za cíl především podporovat a utvářet vhodné životní prostředí a podmínky. Ty mají bezpodmínečně vést k tomu, aby lidem, zdravým i nemocným umožňovaly žít způsobem, který oni sami vidí jako nejlepší. Budeme-li se zaměřovat na hodnocení kvality života u pacientů s chronickým onemocněním, umožní nám to například vysledovat ty oblasti života, které pacienta omezují, například v denních aktivitách. Konceptem současného ošetřovatelství a obecně péči o zdraví není jen léčba a péče v akutním stádiu onemocnění, ale je třeba se dívat právě na to, s jakou kvalitou bude pacient dál žít. Tato práce může dále přinést pro potřeby ošetřovatelství, stejně jako pro veřejné zdravotnictví myšlenku, že i nemoc na fyzickém podkladě může být hodně ovlivněna psychikou a proto bychom se měli jako osoby se zdravotnickým vzděláním naučit více komunikovat a naslouchat obavám druhých, jak v odborných ambulancích, tak na lůžkových odděleních, ale i v běžném životě.

## 4 Seznam použité literatury

1. Ambler, Z. (2006). *Základy neurologie*. Praha: Galén, Karolinum.
2. Bajaček, M. (2005). Kvalita života u pacientů s epilepsií. *Zdravotnické noviny* 54 (47), 2-3.
3. Brusturean- Bota, E., Buzoianu A. et al. (2013). Assessment of quality of life in patients with epilepsy. *Human & Veterinary Medicine* 5 (3), 82-87.
4. Csisko M. (2013). Kvalita života v ošetrovateľskej praxi. *Sestra* (12). Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/kvalita-zivota-v-oseetrovateľske-praxi-473279>.
5. Čechová, E. (2009). *Kvality života pacientů s epilepsií* (bakalářská práce, Lékařská fakulta, Hradec Králové, ČR). Dostupnost na webu.
6. Dobiáš, V. (2007). *Urgentní zdravotní péče*. Martin: Osveta.
7. Ebrahimi, A. Barekatin, M. et al. (2013). Psychometric properties and validation of Persian version of quality of life in epilepsy inventory (QOLIE – 89), *Journal of research in medical science* 18 (11), 990 -994.
8. Edefonti, V., Bravi F. et al. (2011). Health-related quality of life in adults with epilepsy: the effect of age, age at onset and duration of epilepsy in a multicentre Italian study. *BMC neurology* 11 (33).
9. E-mailová korespondence s Helenou Sůrovou [online], 8. 10. 2014, Helena.Surova@uzis.cz.
10. Gurková, E.(2011). *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovateľský výzkum*. Praha: Grada.
11. Hasiči Bezděkov (© 2011-2014). Stabilizovaná poloha. Hasiči Bezděkov [online]. Dostupné z: <http://hasicibezdekov.webnode.cz/prevence/prvni-pomoc/>.

12. Cheria, Ajith a Thomas V. Sanjeev (2009). Status epilepticus. *Annals of Indian Academy of Neurology* 12 (3). Dostupné z:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2824929/>.
13. Kuba, R. (2006). Sexuální dysfunkce u pacientů s epilepsií. *Neurologie pro praxi* (4),196-198.
14. Látalová, K., V. Pidrman (2007). Vliv antiepileptik na sexuální funkce. *Neurologie pro praxi* 8 (6), 360-362.
15. Mohamed, S., Gill JS et al. (2012). Quality of life patients with epilepsy in Malaysia. *Asia- Pacific Psychiatry* 6 (1), 105-109.
16. Moráň, M. (2007). *Praktická epileptologie*. Praha: Triton.
17. Nagarathnam, M. , Vengamma B. et al. (2014). Assessment of quality of life in epilepsy in Andhara Pradesh. *Neurology Asia*. 19 (3), 249-255.
18. Novák, V., M. Kunčíková (2010). Spánek a epilepsie. *Neurologie pro praxi* 11 (4), 239-243.
19. Orange Slovensko, a.s. (© 2008-2015). Etické aspekty vzťahu k vlastnej rodine- význam rodiny [online]. Dostupné z:  
[http://www.oskole.sk/?id\\_cat=2020&clanok=16858](http://www.oskole.sk/?id_cat=2020&clanok=16858).
20. Perlík, F. (2011). *Základy farmakologie*. Praha: Galén.
21. Psychologia w Sprzedazy (© 2014). Dotyk ma znaczenie! [online]. Dostupné z:  
<http://clienting.blox.pl/2014/12/Dotyk-ma-znaczenie.html>.
22. Qmedicine (© 2012-2013). Epilepsy with Tonic-clonic Seizures [online]. Dostupné z:  
<http://www.qmedicine.co.in/top%20health%20topics/T/Epilepsy%20with%20Tonic-clonic%20Seizures.html>.
23. Raboch, J., P. Pavlovský a kol. (2012). *Psychiatrie*. Praha: Karolinum.
24. Taylor, RS., Sander JW. et al. (2011). Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: a systematic review. *Epilepsia* 53 (12), 2168-2180.

25. Slunečný život (© 2013). Příklad mé lekce jógy [online]. Dostupné z: <http://slunecnyzivot.cz/2013/02/priklad-me-lekce-jogy/>.
26. Stehlíková, P. (2014). *Sociální pohled na dopady epilepsie u dospělého člověka* (diplomová práce, Evangelická teologická fakulta, Praha, ČR). Dostupnost na webu.
27. Todorová KS, Velíková VS a ST Tsekov (2013). Psychometric properties of the Bulgarian version of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsy & behavior* 1 (2), 203-201.
28. Trachtová, Eva a kol. (2013). *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví.
29. Vickrey BG, KR Perrine et al. (1993). Quality of live in epilepsy QOLIE-31 (version 1.0): Scoring manual and patient inventory. California: Santa Monica.
30. Villanuevav., Giron JM. et al. (2013). Quality of life and economic impact of refractory epilepsy in Spain: the ESPERA study. *Neurologia*. 28 (4), 195-204.
31. Vojtěch, Z. (2000). *Epilepsie dospělých*. Praha: Triton.
32. Westerhuis, W., Zijlmans M. et al. (2011). Coping style and quality of life in patients with epilepsy: a cross-sectional study. *Journal of neurology* 258 (1), 37-43.
33. [www.clpe.cz](http://www.clpe.cz), Veřejná část-dokumenty, Vyhláška č. 72/2011; 2011.
34. Zárubová, Eva (2010). Epilepsie, těhotenství a kojení. *Neurologie pro praxi* 11 (5), 292-296.
35. Zývalová, A. (2007). *Hodnocení kvality života pacientů s epilepsií pomocí dotazníků QOLIE-31* (diplomová práce, Farmaceutická fakulta, Hradec Králové, ČR). Dostupnost na webu.

## 5 Seznam použitých zkratk

AE= antiepileptika

AFP= alfafetoprotein

CNS= centrální nervový systém

CT= počítačová tomografie

EEG= elektroencefalografie

EQ-5D-3L=-Euro- Qol-5 dimensions-3 levels

GIT= gastrointestinální trakt

HAMD=Hamiltonova škála deprese

HCG= lidský choriový gonadotropin

HRQoL= The health-related quality of life

i.v.= intravenózní

MKN-10 = Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 10.

Revize

NCSE= non kompulzivní status epilepticus

NDDIE= Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy

NHP=National Health Program

PAPP-A= specifický těhotenský protein A

PCASEE= Physical Cognitive Affective Social Economic-social and Ego

PGWB= Psychological General Well-Being

QLP=Quality of Life Profile

QOL= The Quality of Life

QOLIE= The Quality of Life in Epilepsy

QOLIE-31= The Quality of Life in Epilepsy-31 items

SF-36= Short-Form 36-items

SIP= Sickness Impact Profile

VVV= vrozené vývojové vady

WHOQOL= The World Health Organization Quality of Life

WHOQOL-BREF= World Health Organization Quality of Life-Best available techniques referents document

## 6 Přílohy

Příloha č. 1: Seznam tabulek a grafů:

Tabulka č. 1: Výsledky výzkumů kvality života u lidí s epilepsií ve vybraných zemích

Tabulka č. 2: Klasifikace epileptických záchvatů a nejčastěji používaná antiepileptika

Tabulka č. 3: Počty respondentů

Tabulka č. 4: Počty respondentů ve věkových kategoriích

Tabulka č. 5: Subjektivní hodnocení kvality života epileptiků

Tabulka č. 6: Obavy epileptiků ze záchvatu

Tabulka č. 7: Vliv AE na fyzické zdraví

Tabulka č. 8: Vliv AE na duševní zdraví

Tabulka č. 9: Vliv na volný čas

Tabulka č. 10: Omezení společenského uplatnění

Tabulka č. 11: Vliv epilepsie na zaměstnání

Graf č. 1: Znázornění kvality života u epileptiků

Graf č. 2: Kvalita života epileptiků v různých věkových skupinách

Graf č. 3: Obavy epileptiků ze záchvatu

Graf č. 4: Porovnání obav z vlivu AE na fyzické a duševní zdraví

Graf č. 5: Znázornění vlivu epilepsie na zaměstnání

## Příloha č. 2: Dotazník QOLIE-31

CZECH QOLIE

### KVALITA ŽIVOTA U EPILEPSIE

(QOLIE)-31 (Verze 1.0)

Formulář pro pacienta

Nepište do  
tohoto  
sloupce

dnešní datum \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
den měsíc rok

jméno a příjmení pacienta \_\_\_\_\_

číslo pacienta \_\_\_\_\_

pohlaví: ☐ muž ☐ žena datum narození \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
den měsíc rok

#### POKYNY

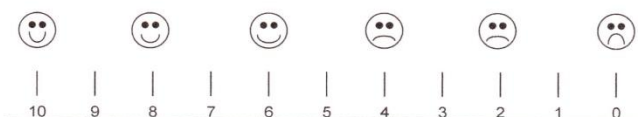
Tento průzkum je zaměřen na Vaše zdraví a každodenní činnosti. Odpovězte na každou otázku zakroužkováním odpovídajícího čísla (1,2,3...).

Pokud si nejste jist/a, jak na nějakou otázku odpovědět, zvolte prosím nejlepší odpověď, kterou můžete a na okraj připište poznámku nebo vysvětlení.

Pokud potřebujete při čtení nebo vyplňování formuláře pomoc, obraťte se na nás.

1. Jak byste celkově hodnotil/a kvalitu svého života?

(Zakroužkujte dole na škále jedno číslo)



nejlepší možná  
kvalita života

nejhorší možná  
kvalita života

(stejně špatná  
nebo horší než  
být po smrti)

QOLIE-31 translations copyrighted by the QOLIE Development Group. US English versions copyright 1993, RAND.  
All rights reserved. (Cramer et. al., Epilepsia 1998; 39: 81-88).

Další otázky se týkají toho, jak se **CÍTÍTE** a jak se Vám dařilo během **posledních 4 týdnů**. U každé otázky označte, prosím, jednu odpověď, která nejlépe vystihuje, jak jste se cítil/a.

Nepište do  
tohoto  
sloupce

Jak často za **poslední 4 týdny**...

(Na každém řádku zakroužkujte jedno číslo)

	stále	větši- nou	mnohdy	někdy	málok- dy	nikdy
2. Cítil/a jste se plný/á elánu?	1	2	3	4	5	6
3. Byl/a jste velmi nervózní?	1	2	3	4	5	6
4. Cítil/a jste se tak sklesle, že Vás nic nemohlo povzbudit?	1	2	3	4	5	6
5. Cítil/a jste klid a mír?	1	2	3	4	5	6
6. Měl/a jste hodně energie?	1	2	3	4	5	6
7. Cítil/a jste se skleslý/á a deprimovaný/á?	1	2	3	4	5	6
8. Cítil/a jste se vyčerpaný/á?	1	2	3	4	5	6
9. Byl/a jste šťastný/á?	1	2	3	4	5	6
10. Cítil/a jste se unavený/á?	1	2	3	4	5	6
11. Obával/a jste se dalšího záchvatu?	1	2	3	4	5	6
12. Bylo pro Vás obtížné přemýšlet nad problémy a řešit je (jako např. něco plánovat, rozhodovat nebo se učit nové věci)?	1	2	3	4	5	6
13. Omezoval Vás zdravotní stav ve společenském životě (jako jsou návštěvy u přátel nebo blízkých příbuzných)?	1	2	3	4	5	6



14. Jaká byla **KVALITA VAŠEHO ŽIVOTA** během **posledních 4 týdnů** (tj. jak se Vám dařilo)?

*Nepište do  
tohoto  
sloupce*

*(Zakroužkujte  
jedno číslo)*

velmi dobrá: lepší už to být nemohlo	1
spíš dobrá	2
ani dobrá ani špatná	3
spíš špatná	4
velmi špatná: horší už to být nemohlo	5

Copyright © Trustees of Dartmouth College

Další otázka se týká **PAMĚTI**.

(Zakroužkujte jedno číslo)

		ano, hodně	ano, poněkud	jenom trochu	ne, vůbec ne
15.	Měl/a jste během posledních 4 týdnů nějaké potíže s pamětí?	1	2	3	4

Zakroužkujte jedno číslo označující, **jak často** jste měl/a během **posledních 4 týdnů** potíže si něco *zapamatovat* nebo **jak často** Vám tyto potíže s pamětí vadily v běžné práci nebo v životě?

		stále	větši- nou	mnohdy	někdy	málok- dy	nikdy
16.	Potíže si zapamatovat, co Vám lidé říkají	1	2	3	4	5	6

Následující otázky se týkají případných problémů se **SOUSTŘEDĚNÍM**. Zakroužkujte jedno číslo označující, **jak často** jste měl/a během **posledních 4 týdnů** potíže se soustředit nebo **jak často** Vám tyto potíže vadily v běžné práci nebo v životě.

		stále	větši- nou	mnohdy	někdy	málok- dy	nikdy
17.	Potíže soustředit se na čtení	1	2	3	4	5	6
18.	Potíže soustředit se v určité chvíli na provádění jen jedné věci	1	2	3	4	5	6

Další otázky se týkají Vašich případných problémů s určitými **ČINNOSTMI**. Zakroužkujte jedno číslo označující, **jak moc** Vám během **posledních 4 týdnů** epilepsie nebo antiepileptické léky dělaly potíže při následujících činnostech...

		velmi mnoho	hodně	poněkud	jenom trochu	vůbec ne
19.	Volný čas (jako např. zájmy, vycházení z domu)	1	2	3	4	5
20.	Řízení auta	1	2	3	4	5

Další otázky se týkají Vašich **POCITŮ** ohledně **záchvatů**.

(Na každém řádku zakroužkujte jedno číslo)

Nepište do  
tohoto  
sloupce

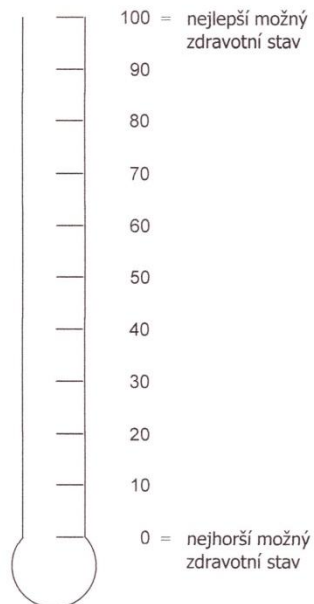
		velké obavy	určité obavy	malé obavy	žádné obavy
21.	Máte obavy, že budete mít příští měsíc záchvat?	1	2	3	4
		velké starosti	občasné starosti	vůbec žádné starosti	
22.	Děláte si starosti, že se při záchvatu zraníte?	1	2	3	
		velké starosti	určité starosti	malé starosti	vůbec žádné starosti
23.	Dělá Vám starosti, že se můžete dostat do trapné situace nebo mít jiné společenské problémy, když budete mít příští měsíc záchvat?	1	2	3	4
24.	Dělá Vám starosti, že Vám léky, které užíváte, mohou uškodit, pokud je budete brát po delší dobu?	1	2	3	4

U každého z těchto **PROBLÉMŮ** zaškrtněte jediné číslo označující, **do jaké míry vás trápí**, na stupnici od 1 do 5, kde 1 = netrápí vůbec a 5 = velice trápí.

		netrápí vůbec			velice trápí
25.	Záchvaty	1	2	3	4 5
26.	Potíže s pamětí	1	2	3	4 5
27.	Omezení v práci	1	2	3	4 5
28.	Omezené společenské uplatnění	1	2	3	4 5
29.	Vliv antiepileptik na fyzické zdraví	1	2	3	4 5
30.	Vliv antiepileptik na duševní zdraví	1	2	3	4 5

31. Jak dobrý nebo špatný je podle Vašeho mínění Váš zdravotní stav? Na stupnici teploměru, který zde vidíte, je nejlepší možný zdravotní stav 100 a nejhorší možný zdravotní stav je 0. Označte, prosím, jaký je podle Vás Váš zdravotní stav tak, že zakroužkujete jedno číslo na stupnici. **Při odpovědi na tuto otázku považujte, prosím, epilepsii za součást svého zdravotního stavu.**

*Nepište do  
tohoto  
sloupce*



### Příloha č. 3: Schválení etické komise Nemocnice Na Františku



**Etická komise při Nemocnici Na Františku (dále EK NNF)**  
Nemocnice Na Františku, Na Františku 847/8, 110 00, Praha 1, Česká republika

*Letterhead of the Ethics Committee (hereafter EC NFH)*  
Na Františku Hospital, Na Františku 847/8, 110 00, Prague 1, Czech Republic

( +420 222 801 333

: [eticka.komise@nnfp.cz](mailto:eticka.komise@nnfp.cz)

## STANOVISKO ETICKÉ KOMISE K PROVÁDĚNÍ VÝZKUMU

Název/Title

Kvalita života s epilepsií/Quality of life with Epilepsy

Číslo jednací/Reference number: 139/2014

Datum doručení žádosti/Date of submission of the Application Form: 13.11.2014

Datum jednání EK + čas/Date and time of Ethics Committee's session: 15:05

Žadatel (Instituce, příjmení, jméno, titul, tel., e-mail) / Applicant (Institution, last name, first name, title, phone, e-mail): Boháčová Markéta, Liblice, Bylanská 94, 28201 Český Brod, e-mail [bohacovamm@seznam.cz](mailto:bohacovamm@seznam.cz).

\*\*\*\*\*

Seznam míst hodnocení s označením míst, kde Etická komise Nemocnice Na Františku, Na Františku 847/8, 110 00 Praha 1, vydává stanovisko a vykonává dohled jako LEK/ List of the CT sites in Czech Republic where Etická komise Nemocnice Na Františku, Na Františku 847/8, 110 00 Praha 1, has given its opinion and will perform supervision as LEC

Místo hodnocení / Jméno zkoušejícího Trial Site / Name of Investigator	LEK LEC	Adresa místní EK Address of local EC
. MUDr. , CSc. Nemocnice Na Františku, Interní oddělení, Na Františku 847/8, 110 00 Praha 1	<input checked="" type="checkbox"/>	Etická komise Nemocnice Na Františku Na Františku 847/8 110 00 Praha 1

Předložené dokumenty / Submitted documents:	Počet výtisků
1. Žádost	1
2. Anonimní dotazník – Kvalita života u epilepsie (QOLIE)-31 (Verze 1.0)	1

#### Vyjádření EK/ Ethics Committee's opinion:

EK vydává / EC issues:

- ☒ Souhlasné stanovisko/ Favourable opinion  
☐ Vzetí na vědomí / Acknowledgement of Notification  
☐ Nesouhlasné stanovisko/ Unfavourable opinion

- Pro výzkum kvality života s epilepsií

Seznam členů etické komise/ List of the Ethics Committee Members:

Jméno a příjmení First name and surname	Muž/ Žena Male/ Female	Odbornost Specialism	Zaměstnanec zřizovatele EK* Ano Ne	Funkce v EK Role in EC	Přítomen Attendance Ano Ne	Hlasoval Voted Ano Ne
--	---------------------------	-------------------------	--	---------------------------	----------------------------------	-----------------------------

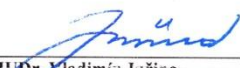
			Yes	No		Yes	No	Yes	No
MUDr. Vladimír Juřina	Muž/Male	Lékař/Physician	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Předseda/ Chairperson	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Dana Rábová	Žena/Female	Lékař/Physician	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Petr Malínek	Muž/Male	Lékař/Physician	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
JUDr. Alena Hanilcová	Žena/Female	Právník/Jurist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lukáš Lipenský	Muž/Male	Duchovní/Priest	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Josef Koudela	Muž/Male	Lékař/Physician	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Václav Vávra	Muž/Male	Lékař/Physician	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Člen/Member	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

(pozn.: Zaměstnanec zřizovatele EK/ Employee of EC appointing authority)

Etická komise prohlašuje, že byla ustavena a pracuje podle jednacího řádu v souladu se správnou klinickou praxí (GCP) a platnými právními předpisy /The Ethics Committee hereby declares that it was established and operates in accordance with its Rules of Procedure in compliance with Good Clinical Practice and valid legal regulations:

☒ Ano/Yes    ☐ Ne/No

Datum/Date: 3.12.2014

  
**MUDr. Vladimír Juřina**  
 podpis předsedy EK nebo zástupce  
 Signature of Chairperson or Vice-Chairperson of the EC:

ETICKÁ KOMISE  
 Nemocnice Na Františku  
 Praha 1

Příloha č. 4: Žádost o svolení sběru dat v Thomayerově nemocnici



**THOMAYEROVA NEMOCNICE**  
**140 59 PRAHA 4 - KRČ, VÍDEŇSKÁ 800**

---

**ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ SBĚRU DAT V TN**

---

Jméno a příjmení žadatele: Markéta Boháčová

Kontaktní adresa: Liblice, Blanská 94, 28201 Český Brod

Telefon: 721 953 738

E-mail: [bohacovamm@seznam.cz](mailto:bohacovamm@seznam.cz)

Obor studia: všeobecná sestra

Ročník studia: 3. ročník

Účel sběru šetření: k účelům praktické části bakalářské práce s názvem Kvalita života s epilepsií

Způsob provedení sběru dat: zanechání dotazníků v centru pro epileptologii

Použité výzkumné metody: standardizovaný dotazník QOLIE- 31

Termín sběru dat: 15.12. 2014 – 30.1. 2015

Pracoviště: Centrum pro epileptologii a epileptochirurgii

Prezentace dat: data budou prezentována bakalářské práci

**Poučení**

Žadatel se zavazuje, že zachová mlčenlivost o skutečnostech, o nichž se dozví v souvislosti s prováděným sběrem dat. Použitá data budou anonymní. Dokumentace je přílohou žádosti (např. dotazník).

Po zpracování žadatel předloží výsledky Centru pro vzdělávání a vědu, budou dále předány příslušnému náměstkovi, který sběr dat povolil.

Prezentace výsledků s uvedením jména Thomayerovy nemocnice je možná pouze s jejím souhlasem.

Datum ... 1.12. 2014 ..... Podpis: .....



**Vyplňuje Thomayerova nemocnice**

**Vyjádření vedoucího kliniky / oddělení TN**

Souhlasím se sběrem dat

☒ ANO

☐ NE

Požaduji vyjádření etické komise

☐ ANO

☒ NE

Stvrzuji, že budou ochráněna osobní data pacientů

Tavlaridu Eleni

Thomayerova nemocnice (2)  
140 59 Praha 4 – Krč, Vídeňská 800  
Neurologické oddělení  
primář MUDr. Jolana Marková

Datum: .....1.12.2014.....

Podpis vedoucího kliniky / oddělení

**Vyjádření odpovědného náměstka:**

Souhlasím se sběrem dat

☒ ANO

☐ NE

Datum: .....01.12.2014.....

Podpis odpovědného náměstka

Thomayerova nemocnice  
Vídeňská 800, 140 59 Praha 4 – Krč  
Náměstek pro lékařskou zdravotnická  
práci

Mgr. Jaroslava Mrkvičková, MBA



## Nový život s epilepsií

Epilepsie je onemocnění, které změní Váš životní režim, nese sebou jistá omezení, ale i s tímto onemocněním se dá žít kvalitní a spokojený život.

### Co udělat pro to, aby Vaše nemoc ovlivňovala Váš život jen minimálně:

Nebojte se změnit svůj životní styl a komunikovat s ostatními lidmi o tomto onemocnění. Nebojte se řešit vzniklé problémy a obracet se s otázkami a žádostmi k ostatním lidem.

Kontaktujte ostatními epileptiky, kteří Vám mohou poskytnout přínosné rady, informace nebo užitečné kontakty na různé odborníky. Tito lidé s Vámi mohou sdílet určité zkušenosti spojené s tímto onemocněním. Existují různá sdružení epileptiků například společnost „E“ nebo společnost EpiStop. Všechny potřebné informace najdete na facebooku a jejich internetových stránkách:

<http://www.epistop.cz/>

<http://www.spolecnost-e.cz/>



Dodržujte a nepodceňujte nová režimová opatření stanovená odborným zdravotnickým personálem.

Naučte svou rodinu a blízké poskytovat první pomoc. Je důležité, aby Vám Vaši příbuzní a kamarádi uměli v případě epileptického záchvatu pomoci a nemuseli ihned volat záchrannou zdravotnickou službu.

Přestavte si svůj domácí interiér na více bezpečné prostředí.

Snažte se nahradit své nynější odepřené aktivity jinými dostupnými možnostmi, které jsou pro Vás příjemné, činí Vám radost a naplňují Váš život. Nebojte se do svých nových aktivit začlenit i své přátele nebo rodinu.



Příloha č. 6: Souhlas se zveřejněním závěrečné práce v ÚVI

Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta

Kateřinská 32, Praha 2

Prohlášení zájemce o nahlédnutí do závěrečné práce absolventa studijního programu  
uskutečňovaného na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze.

Jsem si vědom/a, že závěrečná práce je autorským dílem a že informace získané  
nahlédnutím do zpřístupněné závěrečné práce nemohou být použity k výdělečným  
účelům, ani nemohou být vydávány za studijní, vědeckou nebo jinou tvůrčí činnost jiné  
osoby než autora.

Byl/a jsem seznámen/a se skutečností, že si mohu pořizovat výpisy, opisy nebo kopie  
závěrečné práce, jsem však povinen/a s nimi nakládat jako s autorským dílem  
a zachovávat pravidla uvedená v předchozím odstavci.

Příjmení, jméno (hůlkovým písmem)	číslo dokladu totožnosti vypůjčitele (např. OP, cestovní pas)	Signatura závěrečné práce	Datum	Podpis